

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Motivations et pratiques alimentaires des mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et comportements alimentaires des enfants

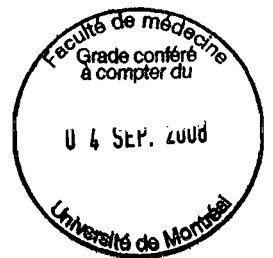
Par
Debby Simões Martins

Département de nutrition
Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès Sciences (M.Sc.)
en nutrition

Avril 2008

© Debby Simões Martins, 2008



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Motivations et pratiques alimentaires des mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et comportements alimentaires des enfants

présenté par :

Debby Simões Martins

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Hélène Delisle, Ph.D.
présidente-rapporteuse

Marie Marquis, Ph.D.
directrice de recherche

Dr Émile Lévy
membre du jury

RÉSUMÉ

La dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie neuromusculaire dégénérative où les problèmes nutritionnels sont fréquents et peuvent accélérer la progression de la maladie. Or, aucune étude ne s'est intéressée aux facteurs déterminants des habitudes alimentaires des enfants atteints. Ce projet a donc cherché à identifier les motivations et les pratiques alimentaires des parents, ainsi que les comportements alimentaires des enfants, en fonction de leur âge, poids, mobilité et usage de corticostéroïdes. La collecte de données a été effectuée auprès de 22 parents d'enfants atteints au moyen d'un questionnaire auto-administré. Selon les résultats obtenus, la santé constitue la première motivation alimentaire pour les parents de garçons âgés de trois à neuf ans, possiblement dans l'espoir de retarder la détérioration inévitable de la santé de leur enfant. Chez les parents de garçons âgés de 10 à 18 ans, l'attrait sensoriel devient prioritaire, cherchant à rendre agréable une activité qui deviendra un des seuls plaisirs de leur fils. Or, dès l'apparition des signes cliniques de la maladie, vers 10 à 14 ans, les parents exercent davantage de contrôle et deviennent plus restrictifs par rapport à l'alimentation, le seul aspect contrôlable de la maladie. Les repas ne sont cependant pas perçus par les parents comme étant significativement problématiques. Enfin, les habitudes alimentaires des enfants sont satisfaisantes, avec un appauvrissement usuel durant l'adolescence. Les préoccupations des parents fluctuent avec la progression de la maladie de leur enfant. Ils devraient donc pouvoir bénéficier de conseils nutritionnels appropriés tout au long de la maladie, limitant les problèmes nutritionnels chez l'enfant et améliorant ainsi sa qualité de vie.

Mots clé

Dystrophie musculaire de Duchenne

Motivations alimentaires

Pratiques alimentaires parentales

Comportements alimentaires

SUMMARY

Duchenne muscular dystrophy is a degenerative neuromuscular disease where nutritional problems are frequent and may accelerate the progression of the disease. Yet, no previous study has examined the eating habits of the children diagnosed with this disease. This project thus sought to identify the parents' food choice motives and feeding practices as well as the children's mealtime behaviors, according to their age, weight, mobility, and use of corticosteroids. Data were collected from 22 parents of affected children through a self-administered questionnaire. The results show that health constitutes the most important food choice motivation for parents of boys aged three to nine years, possibly in the hopes of delaying the inevitable deterioration of their son's health. For parents of boys aged 10 to 18 years, sensory appeal becomes the priority, suggesting an attempt to render pleasant an activity which will become one of their son's few pleasures. However, as the clinical signs of the disease begin to appear, the parents become more controlling and restrictive with regard to their child's eating, the only controllable aspect of the disease. Nonetheless, mealtimes are not perceived by parents as significantly problematic. Finally, the children's eating habits are satisfactory, with a usual deterioration during adolescence. In conclusion, the parents' concerns fluctuate as their son's disease progresses. They should therefore benefit from appropriate nutritional counselling throughout the course of the disease, thus limiting nutritional problems and improving their son's quality of life.

Key words

Duchenne muscular dystrophy

Food choice motives

Parental feeding practices

Mealtime behaviors

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|------|
| <u>Résumé</u> | iii |
| <u>Summary</u> | iv |
| <u>Table des matières</u> | v |
| <u>Liste des tableaux</u> | viii |
| <u>List of tables</u> | x |
| <u>Liste des abréviations</u> | xi |
| <u>Remerciements</u> | xii |
| <u>Introduction</u> | 1 |
| <u>Chapitre premier</u> Recension des écrits | 4 |
| 1.1. Origines et aspects médicaux de la DMD | 5 |
| 1.1.1. Origines de la découverte de la DMD | 5 |
| 1.1.2. Aspects médicaux de la DMD | 6 |
| 1.1.2.1. Pathogénèse | 6 |
| 1.1.2.2. Présentation clinique | 7 |
| 1.1.2.3. Diagnostic | 9 |
| 1.1.2.4. Aspects psychosociaux | 9 |
| 1.1.2.5. Traitement | 11 |
| 1.2. Aspects nutritionnels de la DMD | 15 |
| 1.2.1. Excès de poids | 16 |
| 1.2.1.1. Excès de poids et système orthopédique | 18 |
| 1.2.1.2. Excès de poids et système respiratoire | 19 |

| | |
|--|----|
| 1.2.2. Malnutrition..... | 21 |
| 1.2.2.1. Malnutrition et système immunitaire | 23 |
| 1.2.2.2. Malnutrition et système respiratoire..... | 24 |
| 1.2.3. Autres problèmes nutritionnels | 27 |
| 1.3. Comportements alimentaires et pratiques alimentaires parentales..... | 27 |
| 1.3.1. Repas en famille | 28 |
| 1.3.2. Pratiques alimentaires parentales entourant les repas | 32 |
| 1.3.3. Motivations alimentaires parentales..... | 35 |
| 1.3.4. Comportements alimentaires des enfants entourant les repas | 36 |
| <u>Chapitre II</u> Problématique et objectifs de recherche..... | 39 |
| 2.1. Problématique de recherche | 40 |
| 2.2. Questions de recherche..... | 41 |
| 2.3. Objectifs de recherche | 41 |
| <u>Chapitre III</u> Méthodologie..... | 43 |
| 3.1. Recrutement des sujets | 44 |
| 3.2. Matériel | 46 |
| 3.3. Analyse des données | 49 |
| 3.4. Considérations éthiques..... | 50 |
| <u>Chapitre IV</u> Résultats | 51 |
| 4.1. Assessment of mealtimes within families of boys diagnosed with Duchenne muscular dystrophy | 52 |
| Abstract | 52 |
| Author's page | 54 |
| Introduction | 56 |
| Methods | 57 |
| Results | 60 |
| Discussion | 63 |
| Conclusion..... | 67 |

| | |
|---|---------|
| Tables | 69 |
| References | 75 |
| 4.2. Résultats complémentaires | 78 |
| 4.2.1. Habitudes alimentaires | 78 |
| 4.2.2. Incident critique favorable..... | 80 |
| <u>Chapitre V</u> Discussion | 85 |
| 5.1. Habitudes alimentaires | 88 |
| 5.2. Incident critique favorable..... | 89 |
| <u>Chapitre VI</u> Limites et pistes de recherche | 91 |
| 6.1. Limites..... | 92 |
| 6.2. Pistes de recherche | 93 |
| <u>Conclusion</u> | 95 |
| <u>Sources documentaires</u> | 98 |
| <u>Annexe I</u> Avis de recrutement..... | xiii |
| <u>Annexe II</u> Formulaire de consentement | xvii |
| <u>Annexe III</u> Questionnaire..... | xxii |
| <u>Annexe IV</u> Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine | xxxii |
| <u>Annexe V</u> Significations statistiques | xxxviii |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|-------|
| Tableau 1 | 22 |
| Causes possibles de la malnutrition chez l'enfant atteint de DMD | |
| Tableau 2 | 31 |
| Impact du repas en famille | |
| Tableau 3 | 34 |
| Pratiques alimentaires parentales visant l'augmentation des apports alimentaires | |
| Tableau 4 | 79 |
| Habitudes alimentaires des enfants atteints de DMD | |
| Tableau 5 | xxxix |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice | |
| Questionnaire selon le groupe d'âge | |
| Tableau 6 | xl |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice | |
| Questionnaire selon la classification du poids | |
| Tableau 7 | xli |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice | |
| Questionnaire selon le traitement aux corticostéroïdes | |
| Tableau 8 | xlii |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice | |
| Questionnaire selon le degré de mobilité | |
| Tableau 9 | xliii |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding | |
| Questionnaire selon le groupe d'âge | |
| Tableau 10 | xliv |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding | |
| Questionnaire selon la classification du poids | |
| Tableau 11 | xl v |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding | |
| Questionnaire selon le traitement aux corticostéroïdes | |
| Tableau 12 | xlvi |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding | |
| Questionnaire selon le degré de mobilité | |

| | |
|--|------|
| Tableau 13 | xlvi |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le groupe d'âge | |
| Tableau 14 | xlix |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon la classification du poids | |
| Tableau 15 | li |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le traitement aux corticostéroïdes | |
| Tableau 16 | liii |
| Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le degré de mobilité | |
| Tableau 17 | liv |
| Corrélations entre les scores du Food Choice Questionnaire (FCQ) et du Child Feeding Questionnaire (CFQ) (n = 22) | |
| Tableau 18 | lv |
| Corrélations entre les scores du Child Feeding Questionnaire (CFQ) et du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale (BPFAS) (n = 22) | |
| Tableau 19 | lvi |
| Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le groupe d'âge | |
| Tableau 20 | lix |
| Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon la classification du poids | |
| Tableau 21 | lxii |
| Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le traitement aux corticostéroïdes | |
| Tableau 22 | lxv |
| Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le degré de mobilité | |

LIST OF TABLES

| | |
|--|----|
| Table 1 | 69 |
| Characteristics of boys diagnosed with DMD | |
| Table 2 | 70 |
| Food Choice Questionnaire: selected factors with their respective items and Cronbach value | |
| Table 3 | 70 |
| Relative importance of the factors motivating food choice | |
| Table 4 | 71 |
| Child Feeding Questionnaire: selected factors with their respective items and Cronbach value | |
| Table 5 | 73 |
| Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale: scales with their respective items and score | |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|-------|--|
| ALT | Alanine aminotransférase |
| AST | Aspartate aminotransférase |
| BPFAS | Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale |
| CFQ | Child Feeding Questionnaire |
| CK | Créatine kinase |
| DMD | Dystrophie musculaire de Duchenne |
| FCQ | Food Choice Questionnaire |

REMERCIEMENTS

Je désire tout d'abord exprimer ma plus profonde reconnaissance envers ma directrice de recherche, Marie Marquis, pour son partage de connaissances, pour son implacable enthousiasme, pour son respect de mes délais rapprochés et pour ses réponses à mes innombrables questions. Je ne saurais comment la remercier!

Je désire également remercier l'équipe du Programme des maladies neuromusculaires du Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine pour leur constante collaboration. J'adresse mes sincères remerciements à Roxanne Fortier, psychologue, pour sa contribution à ma recherche d'informations. J'offre un merci particulier à Lucie Caron, infirmière, pour son engagement envers mon projet de recherche. Sans elle, le recrutement aurait été impossible. Un énorme merci à vous tous.

À Diane Decelles, chef professionnel en nutrition clinique, et à Christiane Khoury, Julie Fauteux, Marie-Karine Oliva et Pamela Nakouzi, mes collègues nutritionnistes, je vous remercie de tout cœur pour votre soutien et vos encouragements, notamment lors de ces longs, mais combien rapides derniers mois. Surtout, je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée tout au long de ces années.

Quero agradecer à minha família que sempre esteve ao meu lado. Obrigado pelo seu apoio, pela sua confiança, pela sua paciência e, sobretudo, pela sua benevolência. Eu nunca teria conseguido acabar sem vocês! To my other family, I thank you for never losing faith in me!

Finalement, j'aimerais remercier du plus profond de mon cœur toutes les familles qui ont accepté de participer à mon projet de recherche. Je n'aurais jamais pu terminer ce projet de recherche sans votre généreuse contribution. Je vous en serai à tout jamais reconnaissante. Merci mille fois!

INTRODUCTION

La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) est une maladie neuromusculaire dont le portrait clinique a été décrit au XIX^e siècle par Guillaume Duchenne (Tyler 2003). Il s'agit d'une maladie à transmission héréditaire récessive dont l'incidence est rare et qui atteint les garçons presque exclusivement. La DMD est caractérisée par une perte progressive de la masse musculaire, causant ainsi une perte de la marche autonome et des problèmes pulmonaires et cardiaques. Jusqu'à ce jour, aucun traitement curatif n'est disponible et la DMD entraîne inévitablement un décès précoce. Un traitement aux corticostéroïdes permet toutefois de ralentir la progression de la maladie (ATS 2004; Biggar 2006; Biggar et al. 2006; Nowak et Davies 2004; Radley et al. 2007; Strober 2006; Vanasse et al. 2004; Webb 2005).

La perte d'autonomie due à la perte des fonctions motrices et la prise de conscience que la DMD est une maladie à issue fatale peuvent entraîner une anxiété importante chez l'adolescent atteint de DMD. Des problèmes comportementaux reflètent cette anxiété (Polakoff et al. 1998; Reid et Renwick 2001) et contribuent à augmenter davantage le niveau de stress familial (Darke et al. 2006; Webb 2005). Pour compenser cette anxiété, certains enfants mangent d'importantes quantités d'aliments et certains parents nourrissent leur enfant de façon excessive (Siegel 1999), ce qui peut engendrer un surpoids.

Le surpoids, tout comme la malnutrition, sont fréquents chez les enfants atteints de DMD. Les problèmes nutritionnels affectent leur mobilité, leur système respiratoire et leur système immunitaire. Malgré leur impact indéniable sur l'espérance de vie de l'enfant et sur sa qualité de vie, ils sont bien souvent mis de côté, puisqu'ils sont considérés moins importants que les complications orthopédiques et respiratoires (AFM 1994; Mok, Béghin et al. 2006; Tilton et al. 1998; Willig et al. 1995).

Les parents jouent un rôle déterminant dans la vie de l'enfant atteint de DMD. Par contre, la nature de la maladie rend complexe l'interprétation de ce rôle. Jour après jour, ils sont confrontés à la détérioration de l'état de santé de leur enfant. Ayant à vivre le deuil de l'enfant « normal » connu antérieurement, ils doivent accompagner

bien tôt leur enfant dans la perte de ses fonctions motrices, la perte de son autonomie et l'affaiblissement de sa respiration. Ultimement, ces parents devront se préparer pour accompagner leur enfant même jusqu'à la mort.

Cette situation est susceptible de modifier les interactions entre les parents et l'enfant, qui sont encore peu étudiées. Notamment en ce qui a trait à l'alimentation, aucune étude n'a encore examiné les interactions entre les membres de la famille au moment des repas. Or, par leurs motivations et leurs pratiques alimentaires, les parents jouent un rôle déterminant dans l'alimentation de leur enfant (Birch et al. 2001; Fulkerson et al. 2006). Ce rôle interagira avec les comportements alimentaires de l'enfant, déterminant ainsi son apport alimentaire et, par conséquent, son état nutritionnel. Chez l'enfant atteint de DMD, l'état nutritionnel pourra affecter la progression de la maladie. Cette étude exploratoire cherche donc à examiner le contexte du repas parmi des familles dont au moins un enfant est atteint de DMD.

CHAPITRE PREMIER

RECENSION DES ÉCRITS

Le chapitre premier présente les résultats d'une recension des écrits scientifiques. La DMD sera discutée d'abord. Les origines de sa découverte, ses aspects médicaux, ses aspects nutritionnels, notamment l'excès de poids et la malnutrition, et leur impact sur la progression de la maladie seront abordés. Ensuite, divers facteurs déterminants de l'alimentation seront revus.

1.1. ORIGINES ET ASPECTS MÉDICAUX DE LA DMD

Cette section retrace les origines de la découverte de la DMD et présente ses aspects médicaux.

1.1.1. Origines de la découverte de la DMD

Des cas de patients probablement atteints de DMD sont documentés depuis le début du XIX^e siècle par de nombreux médecins d'Europe et des États-Unis. Toutefois, ces premières descriptions cliniques sont rares et la pathologie n'y est pas clairement définie (Tyler 2003).

L'examen pathologique d'un patient atteint de DMD a été présenté pour la première fois par Richard Partridge à une réunion du Pathological Society of London en 1847. Puis, en 1851, Edward Meryon a soumis un article au Royal Medical and Chirurgical Society of London, intitulé « On granular and fatty degeneration of the voluntary muscles », dans lequel il fournissait le premier portrait clinique et pathologique de la DMD. Par la suite, il a décrit plusieurs autres cas de faiblesse musculaire progressive sous le nom de « granular degeneration of the voluntary muscles » (Tyler 2003).

À cette même époque, en France, Guillaume Duchenne réclamait l'honneur de la découverte de la DMD, soutenant que les cas décrits par Meryon décrivaient une amyotrophie progressive plutôt qu'une DMD, alors connue sous le nom de « paralysie musculaire pseudohypertrophique ». Affirmant avoir décrit des cas similaires sous le nom de « amyotrophie avec transformation grasseuse » dans un

communiqué à l'Academy of Sciences avant Meryon, soit en 1849, Duchenne revendiquait la priorité (Tyler 2003).

Duchenne a identifié les caractéristiques cardinales de la DMD, à l'exception de son caractère héréditaire, et a reconnu la DMD comme une atteinte primaire du muscle et non pas un effet secondaire d'une atteinte spinale ou cérébrale. De plus, grâce à son aiguille à biopsie, ou « emporte-pièce histologique », on lui attribue de nombreuses découvertes pathologiques. Donc, bien que Duchenne n'ait pas été le premier à reconnaître le caractère unique de la DMD, la qualité de ses travaux a justifié sa reconnaissance éponyme (Tyler 2003).

On attribue à Sir William Richard Gowers, un neurologue britannique, la complétion du portrait clinique, entre autres par la description de la manœuvre de Gowers, et la découverte du caractère héréditaire de la maladie en 1879 (Tyler 2003).

1.1.2. Aspects médicaux de la DMD

Dans cette section, nous examinerons les aspects médicaux de la DMD, notamment la pathogénèse, sa présentation clinique, le diagnostic, les aspects psychosociaux et son traitement.

1.1.2.1. Pathogénèse

La DMD est une maladie neuromusculaire appartenant aux dystrophinopathies, soit un groupe de maladies causées par une mutation du gène Xp21. Bien que la délétion constitue l'anomalie génétique la plus fréquente, la duplication et les mutations restreintes ou ponctuelles peuvent également survenir (Vanasse et al. 2004).

Situé sur le bras court du chromosome X, le gène Xp21 code pour la dystrophine (Biggar 2006; Biggar et al. 2006; McDonald et al. 1995; Vanasse et al. 2004). Bien que celle-ci ne représente que 0,002% des protéines présentes dans le muscle

squelettique, elle est essentielle pour leur bon fonctionnement. En effet, la dystrophine relie la surface interne du sarcolemme musculaire à la protéine F-actine, soit la partie contractile du muscle qui permet à la fibre musculaire de se contracter sans se briser (Biggar 2006; Nowak et Davies 2004; Vanasse et al. 2004).

Dans la DMD, toute mutation du gène Xp21 entraîne l'absence totale de dystrophine fonctionnelle (Vanasse et al. 2004). Ceci engendre une instabilité au niveau de la structure glycoprotéinée du sarcolemme musculaire, altérant ainsi l'homéostasie intracellulaire et entraînant des dommages aux cellules musculaires (Biggar 2006; McDonald et al. 1995; Nowak et Davies 2004; Webb 2005). Une cascade inflammatoire est alors déclenchée, laquelle contribue davantage aux dommages, à la nécrose et à la fibrose musculaires (Biggar 2006). Bien que la dystrophine soit présente dans les muscles squelettiques, les muscles lisses, le cœur et le cerveau (Vanasse et al. 2004), ce sont les muscles squelettiques et le myocarde qui sont principalement affectés dans la DMD (Biggar 2006; McDonald et al. 1995).

À l'échelle mondiale, l'incidence de la DMD est estimée à environ 1 garçon sur 3,500 naissances vivantes (Biggar 2006; Biggar et al. 2006; Nowak et Davies 2004; Radley et al. 2007; Strober 2006; Vanasse et al. 2004; Webb 2005). Une fille présentant une anomalie du gène Xp21 sera porteuse de la DMD, mais n'en sera atteinte que si les deux chromosomes X sont anormaux ou si le chromosome X sain est inactivé. Par contre, les symptômes sont beaucoup moins sévères et l'évolution de la maladie est donc beaucoup moins rapide chez les filles que chez les garçons. L'incidence est estimée à environ une fille sur 50 millions de naissances vivantes (Webb 2005).

1.1.2.2. Présentation clinique

Les enfants atteints de DMD manifestent fréquemment des symptômes de la maladie bien avant que le diagnostic ne soit posé. En effet, ils présentent souvent un retard de motricité globale accompagné d'un début tardif de la marche, habituellement vers 18 mois. Ils éprouvent également des difficultés à se mobiliser, particulièrement lors de

la course, du saut, ainsi que lors de la montée et la descente d'escaliers (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004). Ils chutent fréquemment et éprouvent de la difficulté à se relever du sol. Par conséquent, ils sont bien souvent perçus comme étant des enfants paresseux et malhabiles (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004; Webb 2005).

Les signes caractéristiques de la DMD se manifestent généralement vers l'âge de trois à six ans et incluent une démarche dandinante, dite de Trendelenburg, une tendance à marcher sur la pointe des pieds, une hypertrophie des mollets (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004; Webb 2005), une hyperlordose lombaire et la présence d'un signe de Gowers, caractérisé par l'utilisation systématique des membres supérieurs en appui sur les membres inférieurs pour se relever du sol (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004).

Entre les âges de six et 11 ans, la faiblesse musculaire augmente et des contractures commencent à apparaître. Les difficultés de mobilité s'accroissent alors et la marche autonome devient de plus en plus ardue. D'ailleurs, s'il n'est pas traité, l'enfant perd généralement la capacité de marcher vers l'âge de 10 ans. Une scoliose se développe habituellement dans les trois à quatre années qui suivent la perte de la marche (ATS 2004; Biggar 2006; Vanasse et al. 2004).

Entre les âges de neuf et 11 ans, la progression de la scoliose et de la faiblesse du diaphragme et des muscles intercostaux contribuent à la détérioration de la fonction respiratoire. La capacité vitale forcée diminue progressivement, la toux s'affaiblit et la gestion des sécrétions bronchiques devient plus difficile. Les infections des voies respiratoires, particulièrement les pneumonies, sont alors fréquentes (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004).

Avec le temps, l'atteinte de la fonction respiratoire s'accroît et une insuffisance respiratoire chronique finit par s'installer. L'utilisation d'un appareil de ventilation assistée permet alors de stabiliser la condition respiratoire de façon temporaire, mais n'empêche pas sa détérioration progressive. Parallèlement, on observe également une

augmentation de l'incidence des cardiomyopathies avec l'âge (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004).

1.1.2.3.Diagnostic

Le diagnostic de DMD est habituellement posé vers l'âge de cinq ans, chez le jeune garçon qui présente une faiblesse musculaire proximale et les signes caractéristiques de la DMD (Vanasse et al. 2004), précédemment énumérés.

Les analyses biochimiques démontrent des taux élevés d'enzymes musculaires, soient l'AST, l'ALT, la LDH et la créatine kinase (CK). Les taux de CK sont élevés dès la naissance, bien avant l'apparition des symptômes, et peuvent atteindre de 50 à 200 fois les valeurs normales (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004).

La biopsie musculaire démontre une dégénérescence et une régénérescence des fibres musculaires, une augmentation de la variabilité de la taille des fibres musculaires, la présence de fibres hypertrophiques opaques, ainsi que le remplacement du tissu musculaire par du tissu conjonctif et adipeux (Vanasse et al. 2004). L'absence totale de dystrophine fonctionnelle est confirmée par dépistage histochimique et l'examen électromyographique est anormal (Biggar 2006; Vanasse et al. 2004). Notons toutefois que les changements électromyographiques sont non spécifiques dans la DMD et ont donc peu d'utilité dans la confirmation du diagnostic (Biggar 2006).

Le diagnostic peut être confirmé par analyse génétique, laquelle révèle une délétion du gène Xp21 chez la majorité des enfants atteints (Vanasse et al. 2004).

1.1.2.4.Aspects psychosociaux

Les études démontrent que 20 à 30% des enfants atteints d'une maladie chronique ou d'un handicap physique présenteront des troubles comportementaux ou émotionnels durant leur enfance ou leur adolescence. Plus particulièrement, les enfants atteints de

maladies neuromusculaires sont à risque de développer un trouble de la personnalité, des problèmes sociaux, un déficit d'attention, des désordres affectifs, de l'anxiété ou une dépression (Darke et al. 2006). Jusqu'à 89% des enfants atteints de DMD auront des difficultés comportementales marquées, devenant plus rigides, plus directifs et moins tolérants aux limites imposées par leurs parents (Fortier 2006), ce qui pourrait être indicatif d'un état dépressif (Polakoff et al. 1998). Comme pour tout autre adolescent, ces problèmes de comportement pourraient être engendrés par la recherche d'identité personnelle, mais seraient exacerbés par l'anxiété, l'isolement social et la passivité, induits par la perte de fonction musculaire, par la perte d'autonomie et par la prise de conscience que la DMD est une maladie à issue fatale (Polakoff et al. 1998; Reid et Renwick 2001).

Les enfants atteints de DMD auraient davantage de problèmes de comportement en société et de troubles de communication, lesquels ont un impact considérable sur leur quotidien et celui de leur famille. Effectivement, les troubles du comportement chez l'enfant sont un prédicteur de stress familial élevé (Darke et al. 2006; Webb 2005). La prévalence élevée de difficultés d'apprentissage, les niveaux élevés de stress familial et le risque accru de désavantage socio-économique sont autant de facteurs pouvant expliquer les taux élevés de problèmes psychologiques chez cette population (Darke et al. 2006).

Face à la progression de la maladie de leur enfant, les parents sont habités par un sentiment de culpabilité et d'impuissance (Polakoff et al. 1998; Reid et Renwick 2001; Webb 2005). Considérant qu'elles peuvent être porteuses de la mutation responsable de la maladie de leur enfant, les mères ont un fardeau supplémentaire à porter. Elles risquent donc de développer un sentiment de culpabilité alors que l'état de l'enfant se détériore. Ce sentiment peut être renforcé, bien qu'inconsciemment, par le père (Abi Daoud et al. 2004; Webb 2005). Les deux parents peuvent ressentir de l'incrédulité, de la colère, de l'angoisse, de l'anxiété, du déni, de la culpabilité, de la peur, de la confusion, de l'impuissance, du rejet et du stress relié à leur relation avec l'enfant (Webb 2005).

Les parents d'enfants atteints de DMD vivent un stress chronique, dû à la dépendance presque totale de l'enfant et aux cycles perpétuels de perte et d'adaptation alors que la condition de l'enfant se détériore (Webb 2005). De plus, en raison de la nature inévitablement progressive de la maladie, des constants soins médicaux, physiques et émotionnels et du besoin de négocier avec le système médical, pédagogique, social et financier, les parents d'enfants atteints de DMD présentent une prévalence accrue de dépression. Celle-ci pourrait interférer avec leur capacité d'adaptation (Abi Daoud et al. 2004). En effet, afin de faire face à leur réalité, les parents utilisent des mécanismes de défense, notamment le déni, la pensée magique, la surprotection et le manque d'encadrement et de discipline (Webb 2005). D'ailleurs, des différends concernant la discipline et le soin des enfants peuvent être source de conflits matrimoniaux, amplifiant davantage le stress familial (Abi Daoud et al. 2004; Polakoff et al. 1998).

1.1.2.5. Traitement

Jusqu'à ce jour, la DMD demeure incurable et le décès survient fréquemment vers l'âge de 20 ans de complications pulmonaires ou cardiaques (Biggar 2006; Biggar et al. 2006; Webb 2005). Par contre, d'importants progrès dans le traitement de la DMD, notamment dans le traitement de l'insuffisance respiratoire, ont permis de prolonger l'espérance de vie, parfois même jusque dans la trentaine (Strober 2006; Terzi et al. 2007; Webb 2005). La qualité de vie continue cependant de s'appauvrir puisque la maladie continue de progresser (Terzi et al. 2007).

Plusieurs études portant sur des traitements expérimentaux ont été menées ou sont en cours, notamment les thérapies de remplacement génique, le transfert de myoblastes, la thérapie cellulaire, les antibiotiques aminoglycosides, la correction de la mutation, les oligonucléotides antisens, les inhibiteurs de protéasomes, ainsi que la transfection. Aucun traitement expérimental n'a donné les résultats escomptés à ce jour (Nowak et Davies 2004; Radley et al. 2007; Strober 2006).

Plusieurs suppléments nutritionnels ont également été investigués, soient les herbes Chinoises, les antioxydants et certains acides aminés tels que la créatine, la taurine, la glutamine et la L-arginine. Qu'ils soient utilisés seuls ou en conjonction avec des traitements pharmacologiques, les suppléments nutritionnels semblent prometteurs et méritent donc une attention plus particulière (Radley et al. 2007; Strober 2006) :

- La médecine traditionnelle chinoise est de plus en plus prise en considération pour le soulagement des symptômes de certaines maladies. Par exemple, l'utilisation d'herbes chinoises semblerait améliorer la fonction motrice chez les souris *mdx* (Chen 2001). De plus, le ginseng semblerait réduire les dommages induits par l'exercice aux muscles en santé, ce qui pourrait être bénéfique pour les sujets atteints de DMD (Hsu et al. 2005).
- Les antioxydants sont également d'intérêt pour le traitement de la DMD. En effet, lorsqu'elle est utilisée en combinaison avec la prednisone, la coenzyme Q10 augmente la force musculaire des garçons atteints de DMD (Radley et al. 2007). De plus, chez les souris *mdx*, une diminution de la nécrose et une amélioration de la fonction musculaires ont été observées avec des extraits de thé vert (Dorchies et al. 2006).
- La créatine est un acide aminé impliqué dans le métabolisme musculaire. Des études randomisées à double insu ont démontré une augmentation de la force de préhension, une augmentation de la masse musculaire (Tarnopolsky et al. 2004) et une tendance vers la diminution de la perte de force musculaire chez des garçons atteints de DMD recevant un supplément oral de créatine (Escobar et al. 2005).
- La taurine est un acide aminé qui module la fonction des canaux ioniques et l'homéostasie calcique dans le muscle squelettique. Chez les souris *mdx*, elle contrecarre la faiblesse musculaire induite par l'exercice et améliore les taux de gCL, un index de dégénération-régénération musculaire (De Luca et al. 2003).
- La glutamine est un acide aminé impliqué dans le métabolisme musculaire. Une étude clinique a révélé une inhibition de la dégradation des protéines chez des

garçons atteints de DMD recevant un supplément oral de glutamine (Mok, Eleouet-Da Violante et al. 2006).

- La L-arginine est un acide aminé qui augmente la synthèse d'oxyde nitrique. Chez les souris *mdx*, un supplément de L-arginine engendre une diminution de la nécrose musculaire, une amélioration de la fibrose musculaire et une diminution des taux sériques de CK (Voisin et al. 2005).
- Une combinaison de créatine, d'acide linoléique conjugué, d'acide α -lipoïque et de β -hydroxy- β -methylbutyrate a récemment démontré une augmentation de la force musculaire et une diminution de la fatigue musculaire chez les souris *mdx*. Cette combinaison a démontré des résultats supérieurs à ceux obtenus avec les suppléments ou avec la prednisone utilisés seuls. Cependant, la combinaison de ces suppléments avec de la prednisone a généré les meilleurs résultats (Payne et al. 2006).

Bien que les suppléments nutritionnels puissent sembler prometteurs, des études plus rigoureuses s'imposent afin de déterminer la dose à administrer et afin de valider leur innocuité en identifiant les effets secondaires et les réactions médicamenteuses qui pourraient survenir (Radley et al. 2007).

Jusqu'à ce qu'une cure ne soit découverte, le traitement pharmacologique de la DMD devra se limiter aux corticostéroïdes, tels que la prednisone et le déflazacort. Bien que leur mode d'action demeure inconnu, il a été démontré que ceux-ci permettent de préserver les fonctions musculaire et cardiaque. Ils peuvent par contre engendrer des effets secondaires indésirables, quoique leur sévérité semble moindre avec le déflazacort. Ces effets secondaires peuvent inclure l'augmentation rapide de l'appétit et du poids, le ralentissement ou l'arrêt de la croissance staturale, les troubles gastro-intestinaux, la glycosurie, les traits cushingoïdes, les cataractes, les changements comportementaux, l'augmentation de la pilosité, l'acné, la tendance aux ecchymoses et l'ostéoporose, secondaire à une augmentation accrue de l'excrétion urinaire de calcium et à la diminution de l'absorption intestinale du calcium et des phosphates. Des fractures, possiblement secondaires à l'ostéoporose, ont aussi été documentées

chez certains enfants traités au déflazacort (Biggar 2006; Biggar et al. 2006; Radley et al. 2007; Strober 2006; Webb 2005). Dans certains cas, les effets secondaires, particulièrement le gain de poids et les changements comportementaux, peuvent devenir si importants que la médication doit être cessée (Biggar et al. 2006).

La prednisone est utilisée depuis les années 1960 pour le traitement de la DMD, mais les études effectuées à cette époque ne démontraient aucun résultat favorable et ce, jusqu'en 1974, où Drachman et al. ont noté une stabilisation ou une amélioration de l'état fonctionnel chez des garçons traités avec de la prednisone. Depuis, plusieurs études ont démontré qu'avec un dosage adéquat, la prednisone permet de retarder la perte des fonctions motrices. Par contre, elle est fréquemment associée à une prise de poids excessive (Biggar 2006; Strober 2006).

Le déflazacort, un dérivé methyloxazoline de la prednisone, est étudié depuis 1991 pour le traitement de la DMD. Son efficacité à retarder la progression de la faiblesse musculaire serait semblable à la prednisone, mais il n'engendrerait pas une prise de poids aussi importante (Biggar 2006; Biggar et al. 2006; Strober 2006). Puisqu'un excès de poids peut avoir un effet nuisible sur les fonctions motrices, le déflazacort remplace de plus en plus la prednisone dans le traitement de la DMD (Biggar 2006; Biggar et al. 2006).

L'administration à long terme de déflazacort permet de retarder la perte de la marche autonome de trois à cinq ans, de diminuer la prévalence des cardiomyopathies et, combinée à des soins respiratoires agressifs, de préserver les fonctions pulmonaires. De plus, elle permet de réduire l'incidence et la sévérité de la scoliose, ainsi que les complications pouvant survenir lors de la chirurgie de correction de scoliose et de la convalescence postopératoire (Biggar 2006; Biggar et al. 2006). Enfin, le traitement au déflazacort permet de maintenir la force des membres supérieurs, essentielle pour l'alimentation et l'hygiène personnelle, retardant ainsi la perte inévitable d'autonomie (Biggar 2006; Biggar et al. 2006).

Il est indéniable que le déflazacort retarde de façon significative la progression de la maladie, ce qui a un impact sur l'augmentation de la qualité de vie des enfants atteints et de leur famille, ainsi que sur la diminution du fardeau imposé aux dispensateurs de soins au cours de la deuxième décennie de vie de l'enfant. Par contre, des études à plus long terme demeurent nécessaires afin de valider la durée des bénéfices du déflazacort (Biggar 2006).

Au-delà de la médication, le traitement des enfants atteints de DMD requiert une approche interdisciplinaire afin de répondre adéquatement à leurs besoins, qui sont nombreux, complexes et changeants (Biggar 2006). Cette équipe, gérée par un coordonnateur clinique, devrait être composée d'un audiologiste, d'un cardiologue, d'un éducateur spécialisé, d'un ergothérapeute, d'un gastro-entérologue, d'un infirmier, d'un inhalothérapeute, d'un neurologue, d'un orthésiste, d'un orthopédiste, d'un orthophoniste, d'un pédiatre, d'un physiatre, d'un physiothérapeute, d'un pneumologue, d'un pharmacien, d'un psychologue et d'un travailleur social. De plus, un nutritionniste devrait faire partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire (ATS 2004; Biggar 2006; Vanasse et al. 2004) pour gérer les aspects nutritionnels de la DMD.

1.2. ASPECTS NUTRITIONNELS DE LA DMD

Les problèmes nutritionnels, dont le surpoids et la malnutrition, sont fréquents dans la DMD, la malnutrition étant le problème nutritionnel le plus sérieux, puisqu'elle peut exacerber la maladie neuromusculaire sous-jacente. Ces problèmes nutritionnels sont multifactoriels, peuvent perdurer pour de nombreuses années et sont difficiles à gérer lorsqu'ils sont installés (AFM 1994; Mok, Béghin et al. 2006; Tilton et al. 1998; Willig et al. 1995).

Malgré tout, le traitement des maladies neuromusculaires accorde habituellement une attention considérable aux complications orthopédiques et respiratoires. Ainsi, les problèmes nutritionnels sont fréquemment mis de côté, puisqu'ils sont considérés de

moindre importance. Or, l'état nutritionnel des enfants atteints de DMD a un impact indéniable sur leur espérance de vie, sur leur qualité de vie, ainsi que sur la qualité de vie de leur famille (Willig et al. 1995). L'évaluation nutritionnelle est donc primordiale dans le suivi des enfants atteints de DMD (Vanasse et al. 2004).

Dans cette section, nous examinerons d'abord l'excès de poids et son impact sur les systèmes orthopédique et respiratoire des enfants atteints de DMD. Par la suite, nous aborderons la malnutrition et son impact sur les systèmes immunitaire et respiratoire des enfants atteints de DMD.

1.2.1. Excès de poids

Un excès de poids est fréquemment observé chez les enfants atteints de DMD. Il se manifeste généralement vers l'âge de sept ans et touche entre 40 et 54% des garçons de l'âge de 13 ans (AFM 1994; McCrory et al. 1998; Mok, Béghin et al. 2006; Tilton et al. 1998; Willig et al. 1995). Un excès pondéral peut entraîner des complications cardiorespiratoires, des troubles orthopédiques, des troubles gastro-intestinaux, des désordres métaboliques, des complications chirurgicales, des problèmes cutanés, ainsi qu'une faible estime de soi (Daniels 2006; González et al. 2000; McCrory et al. 1998; Mok, Béghin et al. 2006; Tilton et al. 1998; Tuffereau et al. 2005). À cet effet, un contrôle du poids est indispensable afin de limiter le fardeau, autant physique que psychologique, de la maladie (Mok, Béghin et al. 2006).

L'étiologie de l'excès de poids chez l'enfant atteint de DMD demeure incertaine. Il semblerait découler d'un apport énergétique encore trop élevé par rapport à la masse corporelle et au faible niveau d'activité physique, malgré une réduction spontanée des apports alimentaires lors de la perte de la capacité de marcher. Il serait aggravé par une diminution du métabolisme énergétique de base, causée par une fonte musculaire considérable (AFM 1994; McCrory et al. 1998; Tilton et al. 1998; Willig et al. 1995).

Wade et al. (1990) ont démontré qu'une diminution de l'oxydation des acides gras est associée au développement de l'obésité chez des hommes en santé. Zurlo et al. (1990) ont confirmé ces résultats en démontrant que des quotients respiratoires élevés, indice d'un faible taux d'oxydation des acides gras, sont associés à une prise de poids chez des Indiens Pimas. Selon les auteurs, lorsque le taux d'oxydation des acides gras est faible en comparaison avec le taux d'oxydation des glucides, les apports énergétiques excédentaires sont entreposés, surtout sous forme de tissu adipeux. Ceci ne provoque qu'une faible thermogénèse et ne fournit pas la rétroaction négative nécessaire pour la régulation de l'appétit. Ces deux processus favorisent la prise de poids (Zurlo et al. 1990). Similairement, Hankard et al. (1996) ont étudié le quotient respiratoire de 13 garçons atteints de DMD et de neuf garçons en santé. Leurs résultats ont démontré des quotients respiratoires plus élevés chez les garçons atteints comparativement au groupe témoin. Selon les auteurs, ce faible taux d'utilisation post-absorptive des acides gras serait un facteur de risque supplémentaire pour l'excès de poids chez les enfants atteints de DMD (Hankard et al. 1996).

L'état psychologique des enfants atteints pourrait contribuer davantage au surpoids en causant des phénomènes compensatoires visant un mieux-être psychologique dans un contexte de perte graduelle d'autonomie. Ces phénomènes compensatoires peuvent se manifester, entre autres, par la recherche du plaisir gustatif (Tuffereau et al. 2005).

Enfin, le surpoids peut également être causé par un traitement aux corticostéroïdes. Rappelons que, lorsqu'il est excessif, ce gain de poids peut d'ailleurs justifier l'arrêt du traitement (Vanasse et al. 2004).

Une réduction modérée des apports énergétiques visant une perte mensuelle de deux kilogrammes est sécuritaire. En effet, les enfants atteints de DMD ne perdraient que du tissu adipeux lors d'une telle restriction énergétique (AFM 1994; McCrory et al. 1998; Tilton et al. 1998; Willig et al. 1995). L'activité physique ne pouvant être augmentée que très difficilement, une perte de poids par modification des habitudes alimentaires doit être envisagée puisqu'elle peut significativement prolonger

l'espérance de vie des enfants atteints de DMD et améliorer leur qualité de vie (González et al. 2000).

Des habitudes alimentaires sous optimales sont communes chez les familles dont un enfant est atteint de DMD (Biggar 2006). D'un côté, certains enfants généreraient leur anxiété en s'alimentant de façon excessive. D'un autre côté, certains parents compenseraient leur propre anxiété en nourrissant trop leur enfant (Siegel 1999). Un counselling nutritionnel familial est donc primordial (Biggar 2006).

Les avantages d'une perte de poids incluent une diminution du fardeau imposé aux muscles déjà affaiblis et une amélioration possible de la mobilité et de la facilité à respirer (McCrory et al. 1998). Soulignons qu'il est toujours préférable de prévenir une prise de poids excessive plutôt que de la corriger (Mok, Béghin et al. 2006; Siegel 1999).

Il est à noter que, puisque la masse musculaire est considérablement diminuée dans la DMD, un poids considéré normal selon les standards populationnels peut refléter un excès de tissu adipeux corporel. Dans cette situation, une intervention nutritionnelle visant une perte de poids peut améliorer l'état clinique de l'enfant atteint (Mok, Béghin et al. 2006; Pessolano et al. 2003).

1.2.1.1. Excès de poids et système orthopédique

Chez les enfants qui ne présentent aucun problème majeur de santé, un excès de poids peut engendrer certaines complications orthopédiques, parmi lesquelles se retrouvent le glissement de l'épiphyse capitale fémorale et le varus tibial. Associés à l'obésité, ces malalignements contribuent à augmenter la prévalence des douleurs musculo-squelettiques au dos, aux hanches, aux jambes, aux genoux, aux chevilles et aux pieds chez les enfants obèses comparativement aux enfants de poids normal (Daniels 2006; Taylor et al. 2006). Les enfants obèses qui éprouvent ces douleurs apprécient moins les activités physiques et sont donc moins enclins à y participer, ce qui aggrave

l'excès de poids au fil du temps. Il est donc attendu qu'une mobilité réduite soit fréquemment rapportée. Avec un équilibre compromis, la mobilité réduite augmente les risques de chute lors des activités de la vie quotidienne, elle entrave la capacité à contrecarrer les chutes et elle augmente ainsi les risques de subir une fracture (Taylor et al. 2006).

Comme pour les enfants sans problème majeur de santé, il est vraisemblable qu'un excès de poids compromette la mobilité des enfants atteints de DMD en imposant un fardeau supplémentaire aux muscles déjà affaiblis. De plus, l'excès de poids peut considérablement compliquer les soins quotidiens (Tilton et al. 1998; Willig et al. 1995) et ce, autant pour le dispensateur de soins, pour qui il est difficile de mobiliser l'enfant que pour l'enfant qui peut difficilement se mobiliser. Un excès de poids peut accélérer la perte de la capacité de marcher. Par ailleurs, une perte de poids par modification des habitudes alimentaires peut contribuer à retarder la dépendance au fauteuil roulant (Mok, Béghin et al. 2006).

1.2.1.2.Excès de poids et système respiratoire

La littérature démontre que l'excès de poids rend la respiration plus difficile (Tilton et al. 1998) et augmente les risques de développer une insuffisance respiratoire chronique. En effet, l'accumulation de tissu adipeux compromet la mécanique ventilatoire autant chez l'adulte que chez l'enfant. En général, une augmentation de l'indice de masse corporelle est associée à une diminution du volume expiratoire maximal par seconde, de la capacité vitale forcée, de la capacité pulmonaire totale, de la capacité fonctionnelle résiduelle et du volume de réserve expiratoire (Poulain et al. 2006). De plus, la force additionnelle d'un abdomen distendu contribue à la fatigabilité, due à une augmentation de l'énergie requise pour assurer la contractibilité diaphragmatique et le maintien de la compliance thoracique (González et al. 2000; Poulain et al. 2006; Siegel 1999). L'excès de poids compromet également la force des muscles respiratoires, ce qui est reflété par la diminution de la pression inspiratoire maximale. Cette faiblesse musculaire est possiblement attribuée à la

diminution de la compliance thoracique ou à la diminution des volumes pulmonaires (Poulain et al. 2006). Lorsque la pression expiratoire maximale est également diminuée, la clairance des voies respiratoires devient inefficace, ce qui prédispose à l'atélectasie, aux pneumonies et à l'insuffisance respiratoire chronique, accélérant ainsi le décès (ATS 2004).

De plus, le surpoids prédispose à l'apnée obstructive du sommeil et ce, autant chez l'adulte et l'enfant qui ne présentent aucun problème majeur de santé (Daniels 2006) que chez l'enfant atteint de DMD (ATS 2004). L'accumulation de tissu adipeux dans la région pharyngée interagit avec la diminution des volumes pulmonaires pour réduire le calibre des voies respiratoires supérieures, pour modifier la configuration des voies respiratoires et pour augmenter leur collapsibilité, prédisposant aux obstructions répétées pendant le sommeil (Poulain et al. 2006). L'apnée obstructive du sommeil se manifeste par des ronflements, par une respiration saccadée et par un sommeil irrégulier. Ce sommeil perturbé peut engendrer une somnolence excessive pendant la journée, ce qui peut contribuer à diminuer davantage la pratique d'activités physiques et, par conséquent, à aggraver l'obésité. À long terme, l'apnée obstructive du sommeil peut engendrer de graves conséquences, notamment l'hypertension artérielle, l'élévation de la masse ventriculaire gauche et les dysfonctions du ventricule gauche (Daniels 2006).

Avec les années, l'enfant atteint de DMD développe un état d'hypoventilation (ATS 2004), lequel peut être aggravé par l'excès de poids. En général, l'hypoventilation est accompagnée d'une hypercapnie et d'une hypoxémie (Poulain et al. 2006), symptômes qui augmentent les besoins ventilatoires et qui engendrent une dyspnée.

Chez l'enfant atteint de DMD, le traitement des complications respiratoires par l'utilisation d'un appareil de ventilation assistée peut contribuer à diminuer les taux élevés de morbidité et de mortalité qui leur sont associés et à améliorer la qualité de vie (ATS 2004). Chez l'adulte, il a été démontré qu'une perte de poids permet d'améliorer la fonction respiratoire (Daniels 2006; Poulain et al. 2006). Cependant, ces études n'ont

toujours pas été effectuées chez l'enfant qui ne présente aucun problème majeur de santé, ni chez l'enfant atteint de DMD (ATS 2004; Daniels 2006).

1.2.2. Malnutrition

La malnutrition est fréquente dans les maladies neuromusculaires, se manifestant plus tardivement dans la DMD. Elle apparaît vers l'âge de 13 ans et touche entre 44 et 54% des sujets atteints (AFM 1994; McCrory et al. 1998; Mok, Béghin et al. 2006; Terzi et al. 2007; Tilton et al. 1998). La malnutrition devient graduellement plus prévalente avec l'âge (McCrory et al. 1998). En présence d'une perte de poids, la fonte musculaire et les complications orthopédiques, respiratoires et/ou cardiaques sont souvent soupçonnées bien avant un état de malnutrition (Willig et al. 1995). Or, la masse musculaire étant déjà diminuée chez les enfants atteints de DMD, un déficit pondéral s'avère inquiétant (Vanasse et al. 2004).

La malnutrition, caractérisée par la perte de poids, compromet l'immunité, engendre un retard de cicatrisation, majore l'asthénie et diminue la concentration et la motivation (González et al. 2000; Tuffereau et al. 2005). Une perte de 10% du poids corporel est associée à une augmentation de la morbidité et de la mortalité et à une diminution de la capacité physiologique d'adaptation (Willig et al. 1995). À ce stade-ci, une prise de poids peut contribuer à retarder la dépendance aux appareils de ventilation assistée, faciliter la gestion des sécrétions bronchiques, prolonger la tolérance au fauteuil roulant, augmenter l'endurance et améliorer le bien-être clinique (Pessolano et al. 2003).

Les causes de la malnutrition sont multiples (AFM 1994; McCrory et al. 1998; Mok, Béghin et al. 2006; Pessolano et al. 2003; Terzi et al. 2007; Tilton et al. 1998; Vanasse et al. 2004; Willig et al. 1995). Elles sont présentées au tableau 1.

TABEAU 1 : Causes possibles de la malnutrition chez l'enfant atteint de DMD

| Facteurs | Causes possibles de la malnutrition |
|------------------------|--|
| Facteurs médicaux | Évolution clinique de la maladie, laquelle engendre un état hypermétabolique avec accélération de la nécrose et de la fibrose musculaires et, de ce fait, une réduction progressive et inévitable de la masse musculaire, estimée à 4% par année |
| Facteurs oropharyngés | Anomalies mandibulaires, palatines ou pharyngées Macroglossie Incoordination ou fatigabilité de la musculature oro-faciale Retard d'initiation du réflexe de déglutition Aspirations, qui augmentent en fréquence avec l'âge Régime à texture et consistance adaptées en raison de troubles de déglutition, ce qui diminue la variété alimentaire et qui constitue d'ailleurs la principale cause de malnutrition Refus de s'alimenter |
| Facteurs digestifs | Dysmotilité oesophagienne Retard de vidange gastrique et satiété précoce Reflux gastro-œsophagien, qui engendre des aversions alimentaires acquises et qui diminue davantage la variété Distension et douleur abdominales Malabsorption Pseudo-obstructions intestinales |
| Facteurs musculaires | Faiblesse musculaire progressive, contractures musculotendineuses des membres supérieurs et déformations de la main, lesquelles engendrent une difficulté à utiliser les ustensiles, à préparer les aliments et à porter les aliments à la bouche Chirurgie de correction de scoliose, qui entraîne un état d'hypercatabolisme difficile à compenser et qui diminue l'autonomie à l'alimentation en allongeant la distance à parcourir pour porter les aliments à la bouche ainsi qu'en limitant la mobilité cervicale et spinale |
| Facteurs respiratoires | Difficultés respiratoires, qui compromettent la déglutition et qui augmentent les besoins énergétiques Trachéotomies, qui compromettent la déglutition |
| Facteurs psychosociaux | Dépression, qui engendre une anorexie Désir d'éviter la mise trop fréquente aux toilettes |

Les difficultés d'alimentation se développent insidieusement et il arrive fréquemment que la famille et les professionnels de la santé ne les reconnaissent pas (Terzi et al. 2007). Malgré une croissance normale, les enfants ayant des atteintes neurologiques auraient des apports en vitamines et minéraux insuffisants. Ils arrivent donc difficilement à combler leurs besoins nutritionnels (González et al. 2000; Tilton et al. 1998).

1.2.2.1. Malnutrition et système immunitaire

Le système immunitaire agit pour protéger l'organisme contre les agents infectieux et d'autres toxines nocives présents dans l'environnement. Son fonctionnement adéquat et, par conséquent, le risque de développer une infection, dépendent largement de l'état nutritionnel. Ainsi, un état de malnutrition causé par des apports insuffisants en énergie, en macronutriments, voire même en certains micronutriments, compromet l'action du système immunitaire. L'immunocompétence se trouve toutefois restaurée lorsque la carence est corrigée (Marcos et al. 2003; Ritz et Gardner 2006). Notamment, les vitamines A, B₆, B₁₂, C et E, ainsi que le bêta-carotène, l'acide folique, la riboflavine, le fer, le zinc, le sélénium et les acides gras ont un rôle à jouer dans la défense immunitaire (Marcos et al. 2003).

La malnutrition compromet l'immunité à médiation cellulaire et humorale et diminue l'activité phagocytaire des macrophages, la concentration d'anticorps sécrétoires et l'affinité des anticorps (González et al. 2000; Willig et al. 1995). À travers le monde, la cause principale d'immunosuppression est la malnutrition protéino-énergétique, qui est caractérisée par une lymphopénie, une diminution de la prolifération des lymphocytes en réponse à une stimulation mitogénique ou antigénique, une diminution de l'activité cytotoxique des lymphocytes T et une production altérée des cytokines. Elle peut aussi apporter une diminution de la réponse des anticorps aux vaccins (Ritz et Gardner 2006).

Une immunodéficience peut donc augmenter le nombre et la sévérité des infections, souvent pulmonaires, lesquelles sont souvent difficiles à traiter chez le sujet malnutri (González et al. 2000; Marcos et al. 2003). En effet, les infections augmentent la dépense énergétique et diminuent les apports énergétiques en engendrant une anorexie médiée par les cytokines (Ritz et Gardner 2006). Donc, une amélioration de l'état nutritionnel par un régime riche en énergie régénère l'immunocompétence et peut altérer favorablement et significativement la progression de la DMD (González et al. 2000).

1.2.2.2. Malnutrition et système respiratoire

Un état nutritionnel optimal est essentiel pour assurer la formation, le développement, la croissance et la protection du système respiratoire (Mueller 2004). Une altération de l'état nutritionnel affecte la structure, l'élasticité et la fonction de la musculature respiratoire. Elle occasionne également une dysfonction de la capacité inspiratoire, de la mécanique ventilatoire et des échanges gazeux, ainsi que des mécanismes de défense immunitaire des poumons (Aldrich 1993; Mueller 2004; Rodríguez González-Moro et al. 2002). Les troubles respiratoires constituent la principale cause de morbidité et de mortalité chez les personnes atteintes de DMD (Aldrich 1993; ATS 2004) et ce, malgré les progrès dans le traitement de l'insuffisance respiratoire des enfants atteints de DMD (Terzi et al. 2007).

La malnutrition est fréquemment observée chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires (Aldrich 1993; Willig et al. 1995). Peu d'études se sont toutefois intéressées à l'impact de la malnutrition sur la fonction respiratoire spécifiquement chez les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire (Aldrich 1993). Par contre, il est documenté qu'en présence d'un état de malnutrition chez le malade chronique, le système respiratoire est affecté aux niveaux musculaire, biochimique, neurophysiologique, clinique et fonctionnel (Rodríguez González-Moro et al. 2002).

Au niveau musculaire, la perte progressive de masse musculaire, caractéristique dans la DMD, se reflète également au niveau du système respiratoire. Effectivement, le diaphragme et les muscles inspiratoires s'atrophient proportionnellement à la perte de poids corporel (Aldrich 1993; Rodríguez González-Moro et al. 2002; Willig et al. 1995). De plus, la malnutrition altère la fonction musculaire respiratoire en restreignant les substrats énergétiques nécessaires pour son bon fonctionnement. En effet, lorsque les apports énergétiques et protéiques sont insuffisants, le catabolisme protéique et la néoglucogenèse sont activés afin de générer de l'énergie (González et al. 2000; Rodríguez González-Moro et al. 2002; Willig et al. 1995). S'ensuit une déplétion nutritionnelle prolongée et une diminution proportionnelle de la masse et de la contractibilité musculaires. Le résultat est plus important au niveau du diaphragme, mais la fonte musculaire affecte aussi les muscles accessoires de la respiration (Rodríguez González-Moro et al. 2002). La malnutrition cause également une réduction du diamètre des fibres musculaires de type II, qui sont des fibres à contraction rapide, à force élevée, mais à faible endurance. Les fibres musculaires de type I, qui sont des fibres à contraction lente, plus faibles, mais plus endurantes, sont épargnées (Aldrich 1993; Rodríguez González-Moro et al. 2002; Willig et al. 1995).

Au niveau biochimique, la malnutrition engendre une diminution des minéraux et des électrolytes intracellulaires. Une carence en calcium, en magnésium, en potassium et en vitamine D, lorsque suffisamment importante pour engendrer une hypocalcémie, affecte la force et la fonction des muscles respiratoires (Aldrich 1993; Mueller 1994; Rodríguez González-Moro et al. 2002). Une hypophosphatémie diminue les taux de 2-3 DPG dans les globules rouges et l'utilisation d'ATP, ce qui complique l'insuffisance respiratoire en diminuant la libération d'oxygène tissulaire et en diminuant la force musculaire (Rodríguez González-Moro et al. 2002), compromettant ainsi le sevrage de la ventilation assistée (Willig et al. 1995). Une carence en vitamine E diminue les défenses antioxydantes, pouvant engendrer une fatigue musculaire par dommages musculaires (Aldrich 1993). De plus, l'hypoprotéïnémie jumelée à l'anémie ferriprive engendre une diminution des taux sériques d'hémoglobine, ce qui réduit la capacité de transport de l'oxygène dans les

globules rouges. Enfin, l'hypoprotéinémie contribue au développement de l'œdème pulmonaire en diminuant la pression osmotique colloïdale, permettant aux liquides corporels de se déplacer vers l'espace interstitiel (Mueller 2004).

Au niveau neurophysiologique, l'atrophie des fibres musculaires inspiratoires de type II engendre une diminution marquée de la force du diaphragme, une amélioration de l'endurance relative, une diminution de l'endurance absolue (Aldrich 1993), ainsi qu'une augmentation du temps de relaxation (Rodríguez González-Moro et al. 2002). Cette diminution de la force des muscles respiratoires, avec la toux inefficace et la diminution de la ventilation qui s'ensuivent, peut mener à l'insuffisance respiratoire (ATS 2004), à la pneumonie et à l'atélectasie (Aldrich 1993; ATS 2004).

La malnutrition ne semble pas avoir d'influence sur l'état clinique des personnes souffrant de troubles respiratoires en situation basale. Elle jouerait toutefois un rôle important lors de la pratique d'activités physiques en diminuant la tolérance à l'effort et en amplifiant les troubles ventilatoires en situation de décompensation, ce qui peut précipiter une insuffisance respiratoire aiguë et une difficulté de sevrage de la ventilation assistée. Lorsqu'un affaiblissement important du diaphragme survient, une dyspnée, une tachypnée, une orthopnée et une hypercapnie peuvent apparaître (Rodríguez González-Moro et al. 2002; Willig et al. 1995).

Chez les individus en santé, la déglutition est généralement suivie d'une expiration, ce qui contribuerait à la prévention des aspirations bronchiques. Cependant, chez les sujets atteints d'une maladie neuromusculaire qui présentent un état de malnutrition ainsi qu'une insuffisance respiratoire chronique, cette interaction déglutition-respiration est affectée. Ainsi, près de la moitié des déglutitions serait suivie d'une inspiration chez ces sujets, ce qui augmente les risques d'aspiration bronchique, compromettant ainsi davantage leur état nutritionnel (ATS 2004; Terzi et al. 2007).

1.2.3. Autres problèmes nutritionnels

Puisque les dystrophinopathies affectent les muscles lisses du tube gastro-intestinal, les problèmes digestifs sont fréquents dans la DMD. Parmi ceux-ci, on peut retrouver le reflux gastro-œsophagien (Vanasse et al. 2004) et l'hypomobilité gastrique, laquelle se manifeste par un retard de vidange gastrique et pouvant engendrer une dilatation gastrique aiguë avec vomissements, douleurs abdominales et distension associés (Tilton et al. 1998).

La constipation est également très fréquente dans les maladies neuromusculaires et est associée au manque d'activité physique, à une faiblesse de la musculature gastro-intestinale et à des troubles ano-rectaux (Tuffereau et al. 2005). Elle peut également être engendrée par une hydratation volontairement insuffisante, dans le but d'éviter la mise trop fréquente aux toilettes (Vanasse et al. 2004).

Les troubles de l'alimentation sont bien connus chez les enfants atteints de DMD. Ceux-ci peuvent se présenter en raison d'une faiblesse de la musculature oro-faciale, d'une faiblesse à la mastication, d'une malocclusion, d'une macroglossie ou d'une faiblesse des muscles pharyngés (Tilton et al. 1998).

Enfin, en raison de la diminution de la mobilité et du traitement aux corticostéroïdes, la masse minérale osseuse peut être diminuée chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires, ce qui augmente les risques de fractures (Tilton et al. 1998; Vanasse et al. 2004).

1.3. COMPORTEMENTS ALIMENTAIRES ET PRATIQUES ALIMENTAIRES PARENTALES

L'état nutritionnel des enfants atteints de DMD a non seulement un impact sur leur espérance de vie et sur leur qualité de vie, il a également un impact sur la qualité de vie de leur famille. Pourtant, non seulement les problèmes nutritionnels communs chez ces enfants demeurent-ils peu étudiés, aucune étude ne s'est encore intéressée

aux facteurs déterminants de leur alimentation. À cet effet, cette section abordera les comportements alimentaires des enfants et les motivations et pratiques alimentaires des mères, hors du contexte de la DMD. Il est vraisemblable que ces facteurs puissent être transposés aux familles d'enfants atteints de DMD.

1.3.1. Repas en famille

La première et la deuxième enfances, de la naissance à trois ans et de quatre ans à sept ans respectivement, ont été identifiées comme étant des périodes critiques pour l'alimentation puisque s'y forment les habitudes et les préférences alimentaires. Au cours de cette période, les enfants développent des attentes et des croyances en matière d'alimentation, tels que le moment auquel le repas est servi, les personnes qui y sont présentes, le type d'aliments qui y est servi et la quantité d'aliments qui doit y être mangée. Les enfants apprennent également des comportements secondaires à l'objectif premier de manger, tels que la communication avec les autres membres de la famille et les comportements adéquats aux repas (Mitchell et al. 2004). Le repas pris en famille offre la possibilité pour les parents et l'enfant de communiquer et permet aux parents de surveiller les humeurs et les comportements de leur enfant. Il permet aussi aux parents de discuter avec leur enfant à propos des amis et des lieux qu'il fréquente (Story et Neumark-Sztainer 2005). Durant l'adolescence, le développement de l'harmonie familiale lors du repas en famille est important puisqu'il fournit alors l'encadrement et le sentiment d'appartenance nécessaires pour se sentir en sécurité (Fulkerson et al. 2006). Le repas en famille joue donc non seulement un rôle important dans le façonnement des habitudes alimentaires de l'enfant, mais également dans la relation que l'enfant entretient avec ses parents (Story et Neumark-Sztainer 2005). Le repas en famille pourrait ainsi servir de tampon contre les situations indésirables de la vie (Rockett 2007). D'ailleurs, selon le Centre de Recherche Innocenti de l'UNICEF, le repas en famille est un indicateur de la qualité de la structure familiale (UNICEF 2007).

Les études anthropologiques démontrent clairement que le repas est un symbole vital des interactions sociales puisqu'il est au centre de la communication chez l'humain. Malgré tout, le rythme de vie effréné, les exigences du quotidien, les changements de la structure familiale, la disponibilité des aliments de commodité et la fréquence des repas pris à l'extérieur de la maison ont engendré une diminution de l'importance accordée au repas. Bien que les parents et les enfants considèrent encore qu'il est important, le repas en famille est devenu de moins en moins fréquent (Fulkerson et al. 2006; Story et Neumark-Sztainer 2005). D'ailleurs, les parents et les adolescents qui prennent un repas en famille moins de trois fois par semaine souhaiteraient que le repas en famille soit plus fréquent (Rockett 2007). Selon certains parents, l'aspect le plus agréable du repas en famille serait la conversation et le rapprochement apporté par le repas, la relaxation et le plaisir de rire en famille (Fulkerson et al. 2008).

Malheureusement, la littérature révèle une diminution de la fréquence du repas pris en famille alors que l'enfant vieillit (Rockett 2007). En 1999, l'Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois a révélé que 70% des jeunes de 9 et 13 ans soupaient avec leur famille, mais cette proportion diminuait à 50% chez les jeunes de 16 ans. Selon cette enquête, environ 9% des jeunes âgés de 9 à 16 ans affirmaient souper régulièrement seuls (Bertrand et al. 1999). Ce constat est désolant, puisque le repas pris en famille est bénéfique à plusieurs niveaux.

En ce qui a trait à l'alimentation des enfants, la littérature démontre une amélioration des habitudes alimentaires lorsque le repas est pris en famille (Fulkerson et al. 2008). On observe alors une augmentation de la consommation de légumes, de fruits et de lait, proportionnellement à la fréquence des repas pris en famille (Fitzpatrick et al. 2007). Le tableau 2, adapté de Rockett (2007) et de Story et Neumark-Sztainer (2005) présente l'impact du repas en famille sur les habitudes alimentaires, sur l'apprentissage du langage et de la lecture, ainsi que sur le bien-être des enfants.

Bien que l'Enquête sociale et de santé ait démontré que la majorité des jeunes de neuf et 13 ans soupaient avec leur famille, les statistiques laissent entrevoir que le repas ne

représente pas un moment d'échange et de partage pour tous. Effectivement, environ 45% des jeunes de 13 et 16 ans visualisent toujours ou souvent la télévision pendant le souper. Alors que cette enquête n'a pas établi de lien entre l'écoute de la télévision pendant le repas et le poids des adolescents, d'autres études ont suggéré que le temps total passé devant la télévision serait associé à une augmentation de la prévalence de l'obésité chez l'enfant, à des taux élevés de cholestérol et à de mauvaises habitudes alimentaires (Bertrand et al. 1999), notamment à une faible consommation de légumes et de fruits (Fitzpatrick et al. 2007) et à un apport élevé en matières grasses (Rockett 2007). La situation est aussi déplorable chez les enfants de quatre ans, puisque l'Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans a démontré que 42% d'entre eux prennent fréquemment ou très fréquemment leurs repas devant la télévision (Bédard et al. 2005).

Au delà de ses effets sur les profils alimentaire et nutritionnel, la présence de la télévision pendant le repas compromet les apprentissages de la dimension sociale entourant la prise alimentaire (Desrosiers et al. 2006) et entrave donc les nombreux bénéfices du repas en famille. Malheureusement, lorsque la télévision est présente lors du repas, même le repas pris en famille demeure insuffisant pour contrecarrer les effets néfastes de la télévision (Fitzpatrick et al. 2007). En éteignant la télévision, surtout au moment des repas, les familles auraient plus d'opportunités pour communiquer et seraient plus conscientes des habitudes alimentaires des autres membres de la famille. De plus, les enfants seraient ainsi moins exposés aux messages publicitaires portant sur des produits alimentaires destinés aux enfants, ce qui contribuerait à diminuer les risques que l'enfant développe un excès de poids (Fulkerson et al. 2008).

TABEAU 2 : Impact du repas en famille

| Niveaux | | Impacts |
|---|------------------------------|--|
| Habitudes alimentaires | Présence du repas en famille | <p>Augmentation de la consommation de fruits, de légumes, de produits céréaliers et d'aliments riches en calcium</p> <p>Diminution de la consommation de boissons gazeuses et de fritures</p> <p>Augmentation de l'utilisation de suppléments de vitamines et de minéraux</p> <p>Augmentation de l'apport en énergie, en protéines, en fibres, en calcium, en fer, en acide folique et en vitamines A, B₆, B₁₂, C et E</p> <p>Diminution de l'apport en acides gras saturés et en acides gras <i>trans</i></p> <p>Diminution de la charge glycémique et de l'obésité</p> |
| | Absence du repas en famille | <p>Augmentation de la prévalence des troubles du comportement alimentaire</p> <p>Augmentation de la fréquence d'omission du déjeuner</p> |
| Apprentissage du langage et de la lecture | Présence du repas en famille | <p>Comparativement à d'autres activités, les conversations aux repas génèrent davantage de discussions familiales et l'utilisation d'un niveau de langage plus élevé par les parents</p> <p>Les conversations aux repas facilitent l'apprentissage du langage et de la lecture chez le jeune enfant</p> |
| Bien-être | Présence du repas en famille | Amélioration de la performance académique |
| | Absence du repas en famille | <p>Augmentation du tabagisme, de la consommation d'alcool et de marijuana</p> <p>Augmentation des relations sexuelles précoces</p> <p>Augmentation de l'agressivité, des symptômes dépressifs, des idées suicidaires et des tentatives de suicide</p> |

Tableau adapté de Rockett (2007) et de Story et Neumark-Sztainer (2005)

1.3.2. Pratiques alimentaires parentales entourant les repas

Il est reconnu que les parents ont une grande influence sur leurs enfants, entre autres en ce qui a trait à leur alimentation (Story et Neumark-Sztainer 2005). Ils voient à la disponibilité et à l'accessibilité des aliments, ce qui est associé à une augmentation des préférences de l'enfant envers ces aliments. Les parents jouent également un rôle de modèle, lequel contribue à définir les comportements et les préférences alimentaires de leurs enfants, ainsi que la qualité de leur alimentation (Birch et al. 2001; Fitzpatrick et al. 2007; Fulkerson et al. 2006). D'ailleurs, la fréquence à laquelle les parents mangent des légumes et des fruits est révélatrice de la fréquence à laquelle leurs enfants en mangeront. Cette association devient plus forte avec une augmentation de la fréquence des repas pris en famille (Fitzpatrick et al. 2007).

Malgré que les mères assument encore bien souvent la responsabilité de l'achat, de l'entreposage, de la préparation et du service des aliments (De Bourdeaudhuij 1997; Marquis et Claveau 2005), leurs choix alimentaires sont grandement influencés par les préférences des autres membres de la famille. Ultimement, ce sont les préférences du père, puis celles des enfants qui définiront bien souvent l'éventail des aliments consommés par la famille (De Bourdeaudhuij 1997). Ayant à composer avec les goûts et les valeurs de chacun afin d'éviter les conflits (De Bourdeaudhuij 1997; Furst et al. 1996), certaines mères sacrifieraient même leurs propres préférences au bénéfice des autres membres de la famille (De Bourdeaudhuij 1997).

À l'heure des repas, plusieurs parents désirent s'assurer que les apports alimentaires de leur enfant sont suffisants. Pour ce faire, ils utilisent certaines stratégies telles que le contrôle des aliments consommés par l'enfant, les restrictions et les pressions pour manger et ce, afin de favoriser ou restreindre la consommation de certains aliments. Ces stratégies, aussi nommées pratiques alimentaires parentales, sont habituellement utilisées pour mener l'enfant à adopter des habitudes alimentaires jugées saines par le parent. Ces pratiques contribuent à la formation des préférences, des habitudes et des

comportements alimentaires de leur enfant (Birch et al. 2001; Marquis et Claveau 2005).

Le contrôle consiste à surveiller autant la quantité que la qualité des aliments mangés par l'enfant (Birch et al. 2001). Les restrictions consistent à limiter la consommation de certains aliments, à limiter l'accès à certains aliments ou à n'offrir certains aliments qu'en échange d'un bon comportement (Birch et al. 2001; Marquis et Claveau 2005). Cependant, l'utilisation de restrictions semble augmenter l'intérêt accordé par les enfants pour les aliments « interdits », ce qui favorise leur consommation lorsque le contrôle parental est retiré (Birch et al. 2001).

À l'inverse, les pressions pour manger incluent l'obligation pour l'enfant de manger tout le contenu de son assiette et l'utilisation de la flatterie pour persuader l'enfant à manger même lorsqu'il n'a pas faim (Birch et al. 2001; Marquis et Claveau 2005). Plus précisément, les stratégies utilisées pour inciter l'enfant à manger peuvent être regroupées en quatre catégories, selon qu'elles influencent l'achat des aliments, leur préparation, le service du repas ou la consommation des aliments (Marquis et Claveau 2005). Malgré qu'elles soient efficaces pour augmenter les apports alimentaires, les pressions pour manger diminuent l'intérêt des enfants envers ces aliments « obligatoires » (Birch et al. 2001). Le tableau 3, adapté de Marquis et Claveau (2005), présente les pratiques alimentaires parentales selon leur catégorie respective.

TABLEAU 3. Pratiques alimentaires parentales visant l'augmentation des apports alimentaires

| Catégorie | Pratiques alimentaires parentales |
|---------------------------|---|
| Achat des aliments | Acheter des aliments selon les préférences alimentaires de l'enfant. |
| Préparation des aliments | <p>Modifier les modes de préparation ou de présentation des aliments. Préparer plusieurs mets au même repas. Permettre à l'enfant de manger des légumes crus alors que la famille mange des légumes cuits. Modifier les recettes selon les préférences alimentaires de l'enfant. Camoufler certains aliments pour que l'enfant en mange sans le savoir. Disposer les aliments dans l'assiette de façon à encourager l'enfant à manger.</p> |
| Service du repas | <p>Ajuster les portions en fonction de l'appétit de l'enfant. Ajuster les portions en fonction des préférences alimentaires de l'enfant. Laisser l'enfant se servir seul.</p> |
| Consommation des aliments | <p>Obliger l'enfant à manger. Concernant les nouveaux aliments, les parents peuvent : Obliger l'enfant à goûter les nouveaux aliments. Présenter les nouveaux aliments plusieurs fois. Éviter d'introduire de nouveaux aliments. Faire référence à d'autres pour inciter l'enfant à manger.</p> |

Tableau adapté de Marquis et Claveau (2005)

Les intérêts de recherche pour ces pratiques alimentaires parentales portent d'une part sur leurs déterminants, notamment les perceptions et les préoccupations des parents à l'égard de l'obésité, particulièrement si l'enfant présente déjà un excès de poids. Ils portent d'autre part sur l'impact de ces pratiques sur le comportement alimentaire de l'enfant. Ainsi, la littérature tend à suggérer qu'en empêchant le développement d'un autocontrôle alimentaire, le contrôle parental pourrait avoir des effets néfastes sur les comportements alimentaires de l'enfant. En effet, celui-ci compromettrait la capacité de l'enfant à identifier ses signaux de faim et de satiété, augmentant ainsi les risques qu'il développe un excès de poids (Birch et al. 2001; Marquis et Claveau 2005). Par contre, selon l'American Dietetic Association, les données actuelles ne permettent pas de confirmer que le contrôle parental est effectivement un facteur de risque pour l'excès de poids chez l'enfant et ce, parce que les résultats des études analysées sont incohérents (ADA 2004). Ceci pourrait être dû à une importante variabilité quant au mode d'évaluation de l'excès de poids, aux instruments utilisés pour évaluer le contrôle parental et, par conséquent, aux pratiques alimentaires parentales analysées. Les études devront donc se poursuivre à ce niveau.

1.3.3. Motivations alimentaires parentales

Les choix alimentaires sont motivés aussi bien par des décisions conscientes que par des décisions subconscientes ou par la routine. La façon dont les gens perçoivent les aliments affecte leur achat, leur préparation et leur consommation dans différents contextes (Furst et al. 1996). Selon le « Food Choice Questionnaire » (Steptoe et Pollard 1995), utilisé dans le cadre de ce projet de recherche pour la collecte de données concernant les motivations alimentaires, neuf facteurs influencent les choix alimentaires. Il s'agit de la santé, l'humeur, la commodité, l'attrait sensoriel, la nature du contenu, le prix, le contrôle du poids, la familiarité et les préoccupations éthiques. Il est probable que les familles dont un enfant est atteint d'une maladie chronique accordent une importance particulière à la santé puisque la maladie est centrale dans leur vie. De plus, le temps alloué pour le traitement de la maladie,

notamment la DMD, étant considérable, il est possible que la commodité soit aussi centrale dans les facteurs qui motivent les choix alimentaires.

Lors du diagnostic d'une maladie chronique pouvant être affectée par l'alimentation, les motivations alimentaires sont susceptibles de changer afin de répondre aux exigences du traitement nutritionnel. Toutefois, lorsque ces nouveaux facteurs déterminants entrent en conflit avec les facteurs déterminants précédents, l'application des recommandations risque d'être compromise. Par exemple, dans le traitement de la fibrose kystique, parmi les recommandations susceptibles de modifier les motivations en place, notons les lignes directrices qui recommandent que les enfants consomment une alimentation riche en énergie et en matières grasses. Puisque ceci va à l'encontre des recommandations nutritionnelles pour la population en général, lesquelles privilégient plutôt une alimentation faible en matières grasses, il peut s'avérer difficile pour certains parents de comprendre et, par conséquent, de mettre en application ces recommandations (Stark et Powers 2005).

De la même façon, pour les parents d'un enfant atteint de DMD qui ont dû lui offrir une alimentation contrôlée en énergie puisqu'il a présenté un excès de poids lorsqu'il était plus jeune et qui doivent désormais lui offrir une alimentation riche en énergie pour cause de malnutrition, la confusion causée par ces recommandations d'apparence contradictoires doit être considérable. Il devrait donc être attendu que la compliance aux recommandations soit plus difficile.

1.3.4. Comportements alimentaires des enfants entourant les repas

En réponse aux motivations et aux pratiques alimentaires de leurs parents, les enfants adoptent des comportements et des stratégies aux repas, dont certains sont inadéquats. Ceux-ci comptent, par exemple, les enfants qui font des crises de colère à l'heure du repas, qui retardent le moment du repas en parlant, qui quittent la table avant la fin du repas, qui refusent de manger, qui négocient ce qu'ils vont manger, qui refusent de

goûter de nouveaux aliments ou qui recrachent la nourriture (Mitchell et al. 2004; Powers et al. 2002; Stark et al. 2000; Stark et Powers 2005).

La littérature suggère que les parents d'enfants atteints de maladies chroniques telles que la fibrose kystique et le diabète de type 1, voient ces comportements inadéquats aux repas comme plus problématiques que les parents d'enfants en santé. Même si plusieurs études suggèrent que leur fréquence absolue soit supérieure chez les enfants atteints (Crist et al. 1994; Mitchell et al. 2004; Powers et al. 2002; Stark et Powers 2005), Stark et al. (2000) ont démontré que leur fréquence est comparable lorsque la durée du repas est prise en considération. Comparativement aux parents d'enfants en santé, les parents d'enfants atteints de fibrose kystique exigent que leur enfant reste assis à table plus longtemps, ce qui pourrait mener à une augmentation de la fréquence absolue des comportements inadéquats chez les enfants et des pratiques alimentaires parentales. Ceci serait associé à une augmentation du niveau de stress et de frustration chez les parents, déformant ainsi davantage leur perception des comportements alimentaires de leur enfant (Stark et al. 2000).

En réponse aux comportements de leurs enfants aux repas, ces parents utiliseraient davantage de pratiques alimentaires que les parents d'enfants en santé. En effet, ils donneraient plus d'ordres aux repas, utiliseraient davantage la flatterie pour persuader l'enfant à manger, utiliseraient davantage le renforcement positif et donneraient plus d'incitatifs physiques, par exemple en remplissant la fourchette ou en approchant l'assiette de l'enfant (Stark et al. 2000; Stark et Powers 2005). Cette différence pourrait être causée par le stress chronique important vécu par ces parents (Mitchell et al. 2004; Powers et al. 2002; Stark et al. 2000; Stark et Powers 2005), lequel est possiblement engendré par les préoccupations à l'égard de la santé de leur enfant (Mitchell et al. 2004; Stark et Powers 2005).

Lorsqu'ils sont comparés aux parents d'enfants en santé, les parents d'enfants atteints de diabète de type 1 semblent vivre des niveaux accrus de stress parental. Ainsi, ils mentionnent davantage de comportements inadéquats aux repas chez leur enfant et

rapportent davantage d'inquiétudes quant à leur capacité à les gérer. De ce fait, ils perçoivent les comportements alimentaires inadéquats comme un des aspects les plus difficiles à gérer dans le traitement de la maladie (Powers et al. 2002). D'ailleurs, pour ces parents, le repas représente bien plus qu'une simple responsabilité parentale. Il représente en plus une responsabilité spécifique à la maladie, attribuant ainsi un sens et une importance particuliers au repas, ce qui augmente les niveaux de stress chez les parents et l'enfant. Ceci peut, à son tour, mener à une détérioration des interactions entre les parents et l'enfant (Crist et al. 1994; Mitchell et al. 2004; Stark et Powers 2005). Effectivement, lorsque les comportements problématiques surviennent à chaque repas ou qu'ils se multiplient au cours d'un même repas, les probabilités que les relations familiales restent positives diminuent. Les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique peuvent arriver à table avec des attentes de conflit. Les repas deviennent donc associés à une ambiance désagréable (Mitchell et al. 2004).

Avec l'Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans, l'Institut de la statistique du Québec a démontré que les repas peuvent également être une source de conflit chez les familles d'enfants en santé. En effet, 31% des parents d'enfants de quatre ans rapportent que les repas ne constituent pas un moment agréable de façon générale (Bédard et al. 2005), entre autres parce que les repas doivent être pris en vitesse ou parce qu'ils n'offrent pas l'occasion d'échanger avec les autres membres de la famille (Bédard et al. 2005; Desrosiers et al. 2006). De plus, 16% des parents rapportent qu'il y a régulièrement des disputes ou des argumentations au moment du repas et ce, que ce soit entre enfants, entre parents ou entre parents et enfants (Bédard et al. 2005). Des données américaines laissent voir que ce pourcentage pourrait même atteindre 35.5%. Ces conflits peuvent porter, entre autres, sur la sélectivité alimentaire des enfants, qui peut mener les parents à préparer plusieurs repas, et sur le comportement des enfants au moment des repas (Fulkerson et al. 2008). Enfin, 9% des parents québécois rapportent être touchés par ces deux situations (Bédard et al. 2005). Des données similaires ne sont toujours pas disponibles pour les familles d'enfants atteints de DMD.

CHAPITRE II

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

2.1. PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Les motivations et les pratiques alimentaires parentales interagissent au moment des repas avec les comportements alimentaires des enfants. Ceux-ci se greffent aux motivations alimentaires antérieures. Ensemble, ils influencent les apports alimentaires de l'enfant, lesquels déterminent son état nutritionnel. Chez l'enfant atteint de DMD, l'état nutritionnel peut altérer l'évolution de la maladie. Pour cette raison, il est essentiel de s'intéresser à l'ensemble des facteurs déterminants de l'alimentation des enfants atteints d'une maladie chronique, dont la DMD.

Nous savons que la fibrose kystique et le diabète de type 1 font partie des maladies chroniques dont le pronostic est influencé par l'observance au plan de traitement nutritionnel (Powers et al. 2002; Stark et Powers 2005). Ainsi, les exigences liées à la nutrition pourraient augmenter le stress et diminuer le sentiment de compétence parentale. En effet, cette confiance que les parents accordent à leur capacité de s'occuper de leur enfant serait dépendante des comportements alimentaires de l'enfant au moment des repas (Mitchell et al. 2004; Powers et al. 2002).

Bien que cette recherche n'ait jamais été reprise avec des parents d'enfants atteints de DMD, il est vraisemblable que cette situation puisse leur être extrapolée, puisqu'ils vivent non seulement un stress chronique, mais également un deuil perpétuel, dû à la dépendance presque totale de l'enfant et aux cycles perpétuels de perte et d'adaptation alors que la condition de l'enfant se détériore, ainsi qu'aux innombrables rendez-vous médicaux, à la scolarisation, à l'isolement social, aux réactions des autres membres de la famille et aux sacrifices continus (Abi Daoud et al. 2004; Polakoff et al. 1998; Reid et Renwick 2001; Webb 2005).

De par leur formation et leur expérience auprès de cette clientèle, les nutritionnistes émettent des recommandations en lien avec divers problèmes nutritionnels communs dans la DMD. Par contre, des données mieux documentées s'avèrent nécessaires afin qu'elles puissent intervenir plus efficacement en ce qui a trait aux comportements

alimentaires de l'enfant et aux réactions des parents face à ces comportements. Une compréhension plus élargie des facteurs déterminants de l'alimentation de ces enfants permettrait aux professionnels de la santé agissant au niveau de leur alimentation de compléter leurs interventions, dans le but de prolonger la vie de ces enfants, tout en contribuant à une qualité de vie supérieure.

2.2. QUESTIONS DE RECHERCHE

Les questions de recherche sont :

- Quels sont les facteurs qui déterminent les choix d'aliments faits par les mères de garçons atteints de DMD?
- Quelles sont les stratégies utilisées par ces mères au moment des repas pour gérer les comportements alimentaires de leur enfant?
- Comment se comportent les garçons au moment des repas?
- L'alimentation des garçons change-t-elle selon leur état de santé et selon le stade de la maladie?

2.3. OBJECTIFS DE RECHERCHE

L'objectif principal de ce projet de recherche est d'explorer le moment du repas dans les familles dont un garçon est atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.

Les objectifs spécifiques de ce projet de recherche sont :

- d'identifier les motivations alimentaires des mères de garçons atteints de DMD;
- d'identifier les pratiques alimentaires des mères au moment des repas;
- d'identifier les comportements alimentaires des garçons au moment des repas, tels que rapportés par les mères;

- de vérifier si des variables spécifiques à l'enfant, soient l'âge, la classification de son poids, le degré de mobilité et le traitement aux corticostéroïdes, sont associées aux motivations et aux pratiques alimentaires rapportées par les mères.

Les connaissances obtenues par ce projet de recherche pourront ensuite être intégrées dans la pratique des professionnels de la santé qui ont à intervenir au niveau de l'alimentation des garçons atteints de DMD, en particulier les nutritionnistes.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

3.1. Recrutement des sujets

La population cible est représentée par les mères biologiques d'enfants atteints de DMD qui sont suivis par le Programme des maladies neuromusculaires du Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine. Le projet de recherche a aussi été ouvert au père, au tuteur légal ou à l'adulte de la famille d'accueil, qui pourrait être le meilleur répondant de l'alimentation de l'enfant. Cette population cible comprend 66 familles, pour un total de 69 enfants.

Les critères d'inclusion pour ce projet de recherche sont la capacité de lire le français et d'écrire le français ou l'anglais. Aucun critère d'exclusion n'avait été précisé lors de l'élaboration du protocole de recherche. Par contre, lors de la collecte de données, les familles vivant des problématiques médicales ou psychosociales trop importantes ont été exclues, sous recommandation de l'infirmière de la clinique.

Toutes les familles dont au moins un enfant est atteint de DMD et qui se sont présentées à la clinique des maladies neuromusculaires entre février et octobre 2007 ont été invitées à participer au projet de recherche. Les familles éligibles ont été identifiées par l'infirmière de la clinique, qui leur a remis un avis de recrutement personnalisé avec l'adressographe de l'enfant. Une lettre de collaboration rédigée par le chef du Programme des maladies neuromusculaires était jointe à l'avis de recrutement. Cette lettre de collaboration exprimait que le Programme des maladies neuromusculaires offrirait son support pour le recrutement des sujets et pour la recherche d'informations sur la DMD. Les familles intéressées à participer au projet de recherche ont inscrit leurs coordonnées sur l'avis de recrutement et l'ont ensuite remis à l'infirmière. Après la journée de clinique, les avis de recrutement complétés ont été récupérés au bureau de l'infirmière. Un exemplaire de l'avis de recrutement avec la lettre de collaboration est présenté à l'annexe I. Il est à noter que la mise en page de la lettre de collaboration a dû être modifiée afin de répondre aux normes de présentation du mémoire de maîtrise émises par la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

Pour ces familles, un contact téléphonique a été établi par l'investigateur principal, Debby Simões Martins, Dt.P., nutritionniste au Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine, dans les journées suivant leur visite à la clinique afin de leur présenter les objectifs du projet de recherche. Deux exemplaires du formulaire de consentement, soit une copie pour l'investigateur principal et une copie pour la famille, et le questionnaire ont ensuite été acheminés aux familles par voie postale. Après complétion, ces documents ont été retournés par voie postale à l'investigateur principal dans deux enveloppes préaffranchies. La première enveloppe indiquait le nom et les coordonnées du sujet et servait à retourner le formulaire de consentement signé. La deuxième enveloppe comprenait un code numéraire et servait à retourner le questionnaire complété. Un exemplaire du formulaire de consentement et du questionnaire est présenté aux annexes II et III, respectivement. Il est à noter que la mise en page du questionnaire a dû être modifiée afin de répondre aux normes de présentation du mémoire de maîtrise émises par la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

À leur demande, certaines familles ont été rencontrées par l'investigateur principal lors de la clinique afin de présenter les objectifs du projet de recherche. Deux copies du formulaire de consentement ont alors été signées et une copie a été remise à la famille. Le questionnaire a été remis dans une enveloppe codée et préaffranchie afin qu'il puisse être retourné à l'investigateur principal par voie postale.

Durant la période de recrutement, 61 familles se sont présentées à la clinique, pour un total de 62 enfants. De ceux-ci, 18 enfants ont été exclus : un dû à un changement de diagnostic, un dû au sexe féminin de l'enfant, un dû à l'incapacité des parents à lire le français et 15 dû à des problématiques médicales ou psychosociales trop importantes. Treize familles ont été sollicitées, mais ont refusé de participer au projet de recherche. Neuf familles ont accepté de participer, mais n'ont jamais retourné le questionnaire et le formulaire de consentement complétés. La taille de l'échantillon pour ce projet de recherche est donc de $n = 22$.

3.2. Matériel

Les données ont été recueillies par questionnaire auto-administré destiné à la mère et comprenant cinq sections.

La section 1 est une adaptation du « Food Choice Questionnaire » de Steptoe et Pollard (1995) et porte sur l'importance relative attribuée aux différents facteurs motivant les choix alimentaires faits par les parents. Ces facteurs comprennent la santé, l'humeur, la commodité, l'attrait sensoriel, la nature du contenu, le prix, le contrôle du poids, la familiarité et les considérations éthiques. Cette section comprend 36 énoncés évalués sur une échelle de Likert à cinq niveaux, allant de 1 = Pas du tout important à 5 = Très important. Un dernier énoncé permettait aux répondants d'énumérer tout autre facteur pris en considération lors du choix des aliments. Le « Food Choice Questionnaire » n'a jamais été utilisé auprès de parents d'enfants ayant des problèmes de santé.

La section 2 est une adaptation du « Child Feeding Questionnaire » de Birch et al. (2001) et porte sur les croyances, attitudes et pratiques parentales en lien avec l'alimentation de leur enfant, avec une emphase sur l'obésité infantile. Cette section comprend 34 énoncés. Trois énoncés portent sur la fréquence avec laquelle la mère est responsable de l'alimentation de l'enfant et sont évalués sur une échelle de Likert à cinq niveaux, allant de 1 = Jamais à 5 = Toujours. Quatre énoncés portent sur l'évolution du poids de la mère et sont évalués sur une échelle de Likert à 3 niveaux, allant de 1 = Plutôt maigre à 3 = Plutôt avec un surpoids, et offrant la possibilité de répondre 4 = Ne me souviens pas. Neuf énoncés portent sur l'évolution du poids de l'enfant et sont évalués sur une échelle de Likert à 3 niveaux, allant de 1 = Plutôt maigre à 3 = Plutôt avec un surpoids, et offrant la possibilité de répondre 4 = Ne me souviens pas et 9 = Non applicable. Trois énoncés portent sur les préoccupations de la mère face au poids de l'enfant et sont évalués sur une échelle de Likert à 5 niveaux, allant de 1 = Pas du tout inquiet à 5 = Très inquiet. Huit énoncés portent sur les

comportements restrictifs utilisés par la mère et sont évalués sur une échelle de Likert à 5 niveaux, allant de 1 = Entièrement en désaccord à 5 = Entièrement en accord. Quatre énoncés portent sur les pressions à manger utilisées par la mère et sont évalués sur une échelle de Likert à 5 niveaux, allant de 1 = Entièrement en désaccord à 5 = Entièrement en accord. Enfin, trois énoncés portent sur le niveau de contrôle de la mère par rapport à l'alimentation de l'enfant et sont évalués sur une échelle de Likert à 5 niveaux, allant de 1 = Jamais à 5 = Toujours. Le « Child Feeding Questionnaire » a été utilisé auprès de parents d'enfants atteints de trisomie 21 (O'Neill et al. 2005).

La section 3 est une adaptation du « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » de Crist et al. (1994) et porte sur la fréquence des comportements problématiques aux repas. Cette section comprend 35 énoncés. Le répondant doit d'abord préciser à quelle fréquence divers comportements sont adoptés, selon une échelle de Likert à cinq niveaux, allant de 1 = Jamais à 5 = Toujours. Vingt-cinq énoncés se rapportent aux comportements de l'enfant. La somme de ces items génère le score de fréquence de l'enfant. Dix énoncés se rapportent aux sentiments que les parents associent aux comportements de l'enfant et aux stratégies qui leur permettent d'y réagir. La somme de ces items génère le score de fréquence du parent. La somme de tous les items génère le score de fréquence total. Des scores de fréquence plus élevés suggèrent la présence plus fréquente de comportements ou de stratégies alimentaires au moment des repas. Le répondant doit aussi préciser si ces comportements sont problématiques pour la famille, selon l'échelle 1 = Oui et 2 = Non. Similairement, la somme de ces items génère le score de problème de l'enfant, le score de problème du parent et le score de problème total. Des scores de problème élevés suggèrent que les parents ont une perception négative des repas. Tous les scores sont comparés à une moyenne normative (Crist et al. 1994), laquelle indique le seuil auquel les scores sont considérés cliniquement significatifs. Cette moyenne représente les scores situés 1.5 écarts-type au-dessus de la moyenne des scores obtenus auprès de 96 parents d'enfants en santé âgés entre 9 mois et 7 ans (Crist et Napier-Phillips 2001). Un questionnaire de fréquence de consommation est également inclus dans la section 3, avec cinq énoncés issus du BPFAS (Crist et al.

1994) et six énoncés inspirés du questionnaire utilisé dans le cadre de l'Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois (ISQ 1999). Le « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » a été utilisé auprès de parents d'enfants atteints de fibrose kystique (Crist et al. 1994; Crist et Napier-Phillips 2001), de diabète de type 1 (Patton et al. 2006) et auprès de parents d'enfants nourris par voie entérale (Burklow et al. 2002).

La section 4 est inspirée de Flanagan (1954) et de Marquis et Gayraud (2002) et porte sur les données associées aux incidents critiques favorables. Développée en 1954 par Flanagan, la méthode de l'incident critique a initialement été décrite comme une série de procédures visant à recueillir des observations sur le comportement humain afin de faciliter leur utilisation dans la résolution de problèmes pratiques. L'incident critique est défini comme tout incident qui affecte significativement un individu. Il peut être recueilli par observation ou, à posteriori, par entrevue ou à l'aide d'un questionnaire (Marquis et Gayraud 2002). Dans cette section, le répondant doit relater son plus beau souvenir d'un moment passé avec son enfant au moment du repas. Il s'agit d'une question ouverte.

La section 5 comprend 12 énoncés sur les renseignements personnels. Un énoncé porte sur le lien de parenté du répondant avec l'enfant, sur la date de naissance de l'enfant, sur le poids et la taille rapportés de l'enfant, sur le lieu de naissance de l'enfant, de la mère biologique et du père biologique, sur la langue parlée à la maison, sur les personnes avec qui l'enfant habite présentement et sur le plus haut degré de scolarité complété par le répondant. Plus spécifiquement, un énoncé porte sur le traitement aux corticostéroïdes, selon que l'enfant n'ait jamais été traité, qu'il est présentement traité ou que le traitement ait été cessé. Enfin, un énoncé porte sur le degré de mobilité de l'enfant, selon qu'il marche seul, qu'il marche avec une aide technique ou qu'il utilise un fauteuil roulant à temps plein.

3.3. Analyse des données

Les données quantitatives ont été analysées avec le logiciel SPSS, version 10.0.5 pour Windows (SPSS Inc, Chicago, Illinois, 1999) par statistiques descriptives, analyses corrélationnelles et tests t de Student.

Les corrélations entre les scores des questionnaires ont été évaluées par des analyses de corrélations bivariées avec le coefficient de corrélation de Pearson. Les différences entre groupes (âge, poids, mobilité et traitement aux corticostéroïdes) ont été analysées par tests t de Student pour échantillons indépendants. Les valeurs de $p \leq 0,05$ ont été considérées comme statistiquement significatives.

Les catégories d'âge ont été créées en prenant en considération les phases importantes de la DMD. Entre trois et neuf ans, l'enfant présente peu de symptômes de la maladie. Entre 10 et 14 ans, les différents symptômes de la maladie commencent à apparaître, comme la perte de la capacité de marcher, l'introduction des corticostéroïdes, le développement d'une scoliose et la détérioration de l'état respiratoire. Entre 15 et 18 ans, la maladie est plus avancée (Vanasse et al. 2004).

Les catégories de poids ont été obtenues en comparant l'indice de masse corporelle (IMC) des enfants aux valeurs d'IMC selon l'âge de la CDC afin d'obtenir un percentile. Les IMC sous le 5^e percentile indiquent une insuffisance pondérale; les IMC entre le 5^e et le 84^e percentile indiquent un poids normal; les IMC entre le 85^e et le 94^e percentile indiquent un excès de poids; et les IMC au-dessus du 95^e percentile indiquent une obésité (CDC 2007).

Chaque réponse ouverte à la question sur l'incident critique favorable a été codifiée. Puisqu'il n'existe aucun cadre théorique pour traiter les données recueillies, une grille d'analyse a été développée par l'investigateur principal et le chercheur collaborateur. Des catégories de réponse ont été créées selon les réponses rapportées par les familles. La recherche de consensus sur la codification du matériel menée par les

deux chercheurs a été visée. Des fréquences par catégorie ont ensuite été produites, interprétées et présentées avec des extraits de réponses.

3.4. Considérations éthiques

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Le consentement éclairé de la mère et l'assentiment de l'enfant ont été obtenus par écrit. Pour les enfants incapables de signer, mais capables de comprendre la nature du projet, un assentiment verbal a été obtenu. Un exemplaire des lettres d'approbation et de réapprobation du Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine est présenté à l'annexe IV.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

4.1. ASSESSMENT OF MEALTIMES WITHIN FAMILIES OF BOYS DIAGNOSED WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

Cette section présente les résultats de ce projet de recherche obtenus avec le « Food Choice Questionnaire » de Steptoe et Pollard (1995), le « Child Feeding Questionnaire » de Birch et al. (2001) et le « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » de Crist et al. (1994). Les significations statistiques sont fournies à l'annexe V. Ces résultats sont présentés sous forme d'article, tel qu'il a été soumis pour publication au *Journal of the American Dietetic Association*. Cette soumission a été rejetée par l'éditeur en raison de la taille insuffisante de l'échantillon et de l'absence de groupe témoin. Toutefois, l'article sera soumis prochainement au journal *Child: Care, Health and Development*, suite à un ajustement de la mise en forme selon les exigences du journal.

TITLE OF THE MANUSCRIPT

Assessment of mealtimes within families of boys diagnosed with Duchenne muscular dystrophy

ABSTRACT

Background

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a degenerative neuromuscular disease where nutritional problems are common and may accelerate the progression of the disease. Yet, no previous study has assessed mealtimes within families of boys with DMD.

Objective

This study aimed to assess mealtimes within families of boys with DMD as per the parents' reported food choice motives, feeding practices and problems at mealtimes.

Design

Data were obtained through a 104-item self-administered questionnaire adapted from

the Food Choice Questionnaire, the Child Feeding Questionnaire, and the Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale.

Subjects

Participants were recruited among the parents of boys diagnosed with DMD followed by the neuromuscular disease clinic of the Marie-Enfant Rehabilitation Center of the Sainte-Justine University Health Center (n = 22).

Statistical analyses performed

Descriptive statistics were used to summarize data. Correlation analyses and student t-tests were conducted for each scale.

Results

Health as a food choice motive was more important for parents of three to nine year old boys than for parents of 10 to 18 year old boys ($p < 0.05$). When compared with parents of currently treated boys, parents of boys whose corticotherapy was stopped due to weight gain were more motivated by health for the selection of food ($p < 0.05$), used more restrictions ($p < 0.05$), and were more concerned about their son's weight ($p < 0.05$). Convenience was a more important food choice motive for parents of overweight boys than for parents of boys of normal weight ($p < 0.05$). Parents of 10 to 14 year old boys used more monitoring and restrictions than parents of 15 to 18 year old boys ($p < 0.05$). Mealtime was not reported by parents as more problematic than families of healthy children (total frequency score < 84 ; total problem score < 9).

Conclusions

The parents' concerns fluctuate as their son's DMD progresses. Hopes of preventing invalidity are soon replaced by hopes of delaying further deterioration. Parents should therefore benefit from appropriate nutritional counselling throughout the course of the disease, limiting nutritional problems and improving the child's quality of life.

TITLE OF THE MANUSCRIPT

Assessment of mealtimes within families of boys diagnosed with Duchenne muscular dystrophy

AUTHOR'S PAGE**Keywords**

Duchenne muscular dystrophy

Food choice motives

Parental feeding practices

Mealtime behaviors

Word count for the abstract

342 words

Word count for the text

3944 words

Authors**1. Debby Simões Martins, RD**

Graduate student

Department of nutrition, Faculty of medicine, University of Montréal
2405, chemin de la Côte-Ste-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1A8

Dietitian

Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine
5200, rue Bélanger Est
Montréal (Québec) H1T 1C9

Telephone number: (514) 374-1710, extension 8031

Fax number: (514) 723-7126

E-mail address: [REDACTED]

2. Marie Marquis, RD, PhD

Associate professor

Department of nutrition, Faculty of medicine, University of Montréal

2405, chemin de la Côte-Ste-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1A8

Telephone number: (514) 343-6111, extension 11738

Fax number: (514) 343-7395

E-mail address: [REDACTED]

Corresponding author

3. Debby Simões Martins, RD

Dietitian

Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine

5200, rue Bélanger Est

Montréal (Québec) H1T 1C9

Telephone number: (514) 374-1710, extension 8031

Fax number: (514) 723-7126

E-mail address: [REDACTED]

TITLE OF THE MANUSCRIPT

Assessment of mealtimes within families of boys diagnosed with Duchenne muscular dystrophy

INTRODUCTION

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a hereditary neuromuscular disease characterized by the progressive loss of muscle mass and function. It affects one in 3,500 live male births and death usually occurs around the age of 20 years from pulmonary or cardiac complications (1,2,3). Though there is still no cure, progress in the treatment of DMD has prolonged life expectancy, sometimes well into the thirties (3,4). DMD also affects one in 50 million live female births, but symptoms are then manifested much less severely (3).

Obesity and malnutrition are common among children with DMD and may affect the child's mobility, respiratory system, and immunity (1,5,6,7). Yet, although nutrition has an undeniable impact on the progression of the disease, studies on the nutritional problems common among these children are still insufficient and no previous study has explored the determinants of their eating habits.

Behavior problems are common among children with neuromuscular diseases. They tend to become more rigid, more insistent and less tolerant to the limits imposed by their parents (8,9). Overwhelmed by guilt and powerlessness (3,10), parents may react with a lack of child discipline (3), which is reflected in the child's eating habits. While some parents may allow their child to cope with their anxiety by overeating, other parents will manage their own anxiety by feeding their child excessively (11). Parents therefore play an important role in the general well-being of the child.

As stated by Story and Neumark-Sztainer (12), parents have an important influence on their children's diet. They see to the availability and accessibility of foods, which is associated with an increase in the child's appreciation for these foods. Through modeling, parents also contribute to shaping their children's eating habits and

preferences, as well as the quality of their diet (13,14,15). At mealtimes, they may use a variety of strategies, such as pressures to eat or restrictions, respectively aimed at encouraging or at limiting their children's food intake (13,16). In response to their parents' food choice motivations and feeding practices, children, may they be healthy or not, adopt certain behaviors during mealtimes, some of which are less adequate. These may include throwing tantrums at mealtimes, trying to negotiate what will be eaten or refusing to try new foods (17,18). Interestingly, parents of children living with a chronic disease, such as cystic fibrosis, perceive these inappropriate behaviors as more frequent and more problematic than parents of healthy children (18), though their frequency seems to be similar when corrected for the duration of the meal. This difference in perceptions may be due to the chronic stress experienced by parents of children with a chronic disease (17). Although this research has never been repeated with parents of children diagnosed with DMD, it is likely that this situation may be extrapolated to them because the degenerative nature of the disease not only causes them chronic stress, but also perpetual mourning (3,10).

Despite the insufficiency of information available regarding the nutritional problems common to DMD, such as obesity and malnutrition, dietitians have increased their knowledge of the disease through their experiences with families of diagnosed boys. They can therefore easily make recommendations regarding these problems. However, further data is required with regards to these children's eating behaviors. This study thus aimed to identify the mealtime behaviors of children with DMD as reported by their parents, the motives underlying the food choices made by mothers of children with DMD, as well as their feeding practices at mealtimes. Knowledge gained from this study will then be integrated in the practice of dietitians and other healthcare professionals working with children diagnosed with DMD.

METHODS

Participants

Participants were recruited from among the mothers of boys diagnosed with DMD and followed by the neuromuscular disease clinic of the Marie-Enfant Rehabilitation

Center of the Sainte-Justine University Health Center. Fathers, legal guardians, and foster parents were included in the study if they assumed most of the responsibility for the boy's diet. Participants were eligible if they could read French and write French or English.

All families in which at least one boy was diagnosed with DMD and who visited the clinic from February to October of 2007 were invited to participate in the study. Families who signed the recruitment notice were contacted by the main investigator, who thoroughly explained the study protocol. Interested families then provided written informed consent. Boys diagnosed with DMD provided written assent, unless they were unable to sign but capable of understanding the nature of the study, in which case verbal assent was obtained. The protocol was approved by the Sainte-Justine University Health Center Research Center Ethics Committee.

During the recruitment period, 61 families visited the clinic, for a total of 62 children. Of these families, 18 families were excluded: one due to a diagnosis change, one due to the child being female, one due to the parents' inability to read French, and 15 due to the family being confronted with serious medical or psychosocial issues. Thirteen families were solicited but declined participation in the study. Nine families agreed to participate in the study, but failed to return the completed consent form and questionnaire despite follow-up. The resulting sample size for this study is $n = 22$.

Measures

Data were obtained through a 104-item self-administered questionnaire filled by the participants. The questionnaire was translated to French and adapted from the Food Choice Questionnaire (FCQ) (19), the Child Feeding Questionnaire (CFQ) (13), and the Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale (BPFAS) (18). Participants were also asked to report the child's sex, birth date, height, weight, mobility, and use of corticosteroids.

The adapted FCQ is a self-administered 36-item questionnaire assessing the relative importance of the factors motivating the selection of food. The items are grouped to form nine factors pertaining to health, mood, convenience, sensory appeal, natural content, price, weight control, familiarity, and ethical concerns. To meet the needs of this study, the original statement was changed to “It is important to me that the food I offer my child on a typical day...”, using a 5-point Likert scale (1 = “not at all important” to 5 = “very important”).

The adapted CFQ is a self-administered 34-item questionnaire assessing parental beliefs, attitudes, and practices in relation to child feeding, with a focus on obesity proneness in children. The items are grouped to form seven factors pertaining to parents’ perceived responsibility, parents’ perceived weight, parents’ perception of the child’s weight, parents’ concerns about the child’s weight, restrictions, pressures to eat, and monitoring. All factors use a 5-point Likert scale.

The adapted BPFAS is a self-administered 35-item questionnaire assessing the frequency of problematic behaviors at mealtimes. Parents are first asked to indicate the frequency with which certain behaviors occur, using a 5-point Likert scale (1 = “never” to 5 = “always”). Twenty-five items focus on the child’s mealtime behaviors. Items are summed to yield the child frequency score. Ten items focus on the parents’ feelings towards the child’s mealtime behaviors and to their strategies for managing them. Items are summed to yield the parent frequency score. The sum of all items yields the total frequency score. Higher frequency scores indicate more frequent problematic behaviors during meals. Parents are also asked to indicate whether each behavior is problematic for the family, using a yes/no scale. Items are summed to yield the child problem score, the parent problem score, and the total problem score. Higher problem scores are suggestive of a less positive perception of mealtimes by parents. All scores are compared to a normative mean, above which scores are considered clinically significant (18). The normative means represent scores at 1.5 standard deviations above the mean scores obtained from 96 parents of healthy children aged 9 months to 7 years (20).

Data analyses

Statistical analyses were performed using SPSS 10.0.5 for Windows (SPSS Inc, Chicago, Illinois, 1999). Descriptive statistics are presented as mean \pm standard deviation, unless otherwise specified. Correlations between and within scores of each questionnaire were obtained through bivariate correlation analyses performed with Pearson as the correlation coefficient. Differences between groups (age, weight classification, mobility, and use of corticosteroids) were analyzed by Student t-test for independent samples. P values of ≤ 0.05 were considered statistically significant.

Age categories were created while taking the significant phases of the disease into consideration. Ages three to nine years represent the period when the child does not yet manifest many symptoms of the disease. Ages 10 to 14 years represent the period when the symptoms begin to manifest, such as the loss of independent mobility, the introduction of corticosteroids, the development of a scoliosis, and the deterioration of the respiratory condition. Ages 15 to 18 years represent the boys whose disease is more advanced (2).

Weight status categories were obtained by plotting the boys' body mass index (BMI) on the CDC BMI-for-age growth chart to obtain a percentile ranking. BMIs below the 5th percentile defined underweight; BMIs from the 5th to the 84th percentile defined normal weight; BMIs from the 85th to the 94th percentile defined overweight; and BMIs above the 95th percentile defined obesity (21).

RESULTS

Characteristics of children and of parents

The sample was comprised of parents of 22 boys aged three to 18 years (mean 12.6 ± 4.5). The boys' characteristics are presented in Table 1. It is also noteworthy that, at the time of the study, 82% of the overweight and obese boys were 10 to 18 years old, 80% of the boys who had never been treated with corticosteroids were three to nine years old, and all of the boys aged three to nine years could still walk independently.

The sample included 19 biological mothers, one adoptive mother, one foster mother, and one biological father. Nineteen parents had completed a High school education or higher. All parents were responsible for feeding the child at least often, with 15 parents (68%) assuming sole responsibility for feeding the child.

FCQ

The 36 items from the FCQ were grouped to form nine factors. From these factors, four were used for analysis in this study, namely health, sensory appeal, convenience, and weight control. Table 2 shows these four factors with their respective items and Cronbach value.

To analyze the relative importance of the four selected factors motivating the food choices made by the parents of boys with DMD, descriptive statistics were used. The results are presented in Table 3.

When means were compared by age group, health (4.67 ± 0.24) appeared as the most important food choice motive for parents of boys aged three to nine years, followed by sensory appeal (4.20 ± 0.86). However, for parents of boys aged 10 to 14 years and 15 to 18 years, sensory appeal became the most important motive (4.34 ± 0.67 and 4.33 ± 0.33 , respectively), followed by health (4.08 ± 0.49 and 3.96 ± 0.48 , respectively). When all nine factors were included in analysis, weight control ranked eighth (3.40 ± 1.48) for parents of boys aged three to nine years. For parents of boys aged 10 to 14 years and 15 to 18 years, however, weight control ranked third (3.96 ± 0.88 and 3.81 ± 0.44 , respectively). Scores were obtained with a 5-point Likert scale.

Student t-tests were conducted on the four selected food choice motives. Results demonstrated that health was a significantly more important food choice motive for parents of boys aged three to nine years than for parents of boys aged 10 to 14 years ($p < 0.05$) and 15 to 18 years ($p < 0.05$). Moreover, health was significantly more important for parents of boys who had never been treated with corticosteroids than for parents of boys who were being treated with corticosteroids at the time of the

study ($p < 0.05$). Convenience was a significantly more important food choice motive for parents of overweight boys than for parents of boys of normal weight ($p < 0.05$). No significant differences were found between groups for sensory appeal and for weight control as food choice motives.

CFQ

The 34 items from the FCQ were grouped to form seven factors. From these factors, four were used for analysis in this study, namely parental concerns about the child's weight, restrictions, pressure to eat, and monitoring. Table 4 shows these four factors with their respective items and Cronbach value.

Student t-tests demonstrated that parents of boys aged 10 to 14 years used restrictions and monitoring significantly more often than parents of boys aged 15 to 18 years ($p < 0.05$). Moreover, parents of boys whose corticotherapy was stopped due to excessive weight gain used restrictions significantly more often than parents whose son was being treated with corticosteroids at the time of the study ($p < 0.05$). They were also significantly more concerned about their son's weight ($p < 0.05$).

Correlation analysis demonstrated that restrictions were significantly correlated with monitoring ($r = 0.68$, $p < 0.05$) and concerns about the child's weight ($r = 0.54$, $p < 0.05$).

Relationship between the FCQ and the CFQ

Correlation analyses demonstrated that monitoring and restrictions were significantly correlated with health ($r = 0.53$, $p < 0.05$; $r = 0.48$, $p < 0.05$ respectively) and weight control ($r = 0.43$, $p < 0.05$; $r = 0.69$, $p < 0.05$ respectively) as food choice motives.

BPFAS

Table 5 shows each scale with their respective items and scores.

To analyze problematic behaviors during mealtime, descriptive statistics were used for each of the BPFAS scales. The results revealed that the frequency of problematic behaviors during mealtime was not significantly higher in families of boys diagnosed with DMD than normative means (total frequency score < 84). In accordance with these results, parents did not perceive mealtimes as significantly more problematic than normative means (total problem score < 9).

To identify the mealtime behaviors perceived by parents as problematic, counts were used. Parents most often reported experiencing problems with their child's willingness to try new foods ($n = 5$) and their child trying to negotiate what he will eat ($n = 4$). Frequently reported problematic behaviors included difficulties with chewing ($n = 3$), not coming readily to mealtime ($n = 3$), and refusing to eat at mealtime but requesting food immediately after ($n = 3$). Parents also reported feeling anxious and/or frustrated when feeding their child ($n = 3$).

Student t-tests demonstrated significantly higher total problem scores ($p < 0.05$) and parent problem scores ($p < 0.05$) in parents of boys who were being treated with corticosteroids at the time of the study than in parents of boys whose treatment was stopped due to excessive weight gain.

Relationship between the CFQ and the BPFAS

Correlation analyses demonstrated that pressure to eat was significantly correlated to the total frequency score ($r = 0.60$, $p < 0.05$), to the child frequency score ($r = 0.55$, $p < 0.05$), and to the parent frequency score ($r = 0.64$, $p < 0.05$).

DISCUSSION

The nutritional status of boys diagnosed with DMD can have a considerable impact on the progression of the disease and regular nutritional assessments are therefore essential. However, because dietary intakes are largely affected by the atmosphere during mealtime, it is important to understand and monitor the different aspects surrounding their food intake. This study is the first to explore the boys' mealtime

behaviors as reported by their parents as well as the parents' food choice motives and mealtime strategies in the context of DMD.

With regards to the motives underlying the selection of food, health emerges as most important for parents of boys aged three to nine years and for parents of boys who have never been treated with corticosteroids. Let us recall that the majority of these boys belong in the youngest group. This group represents the boys whose diagnosis is still recent, thus manifesting few of the debilitating symptoms of DMD. In fact, all of the boys in this group could still walk independently at the time of the study. This suggests that their parents deploy more energy and make more efforts when it comes to their child's diet, possibly in the hopes of delaying the forthcoming deterioration of their son's condition. Although health remains an important motive throughout age groups, this may justify the diminished importance attributed to health as a food choice motive by the parents of the older, hence more disabled, boys. For the latter, sensory appeal becomes the most important food choice motive, which suggests that parents seek to render more enjoyable an activity which will soon become one of their child's only pleasures. Weight control as a food choice motive also gains importance with age. This is consistent with the weight gain often brought by the loss of independent mobility and the use of corticosteroids, which usually occur around that period (1,2). Furthermore, convenience appears as most important for parents of overweight boys. Let us recall that the majority of the overweight and obese boys in this study were 10 to 18 years old. This suggests the need for dietitians to assess the quality of these families' eating habits. The severity of the disease and the child's increasing medical needs may direct the parents towards convenience foods by limiting the time they may have for preparing home-cooked meals.

Despite sensory appeal being an important food choice motive for older boys, parents of boys aged 10 to 14 years appear to monitor and to restrict their child's food intake more than others. This suggests that parents may become more controlling and more restrictive as the child's condition begins to deteriorate. In fact, they may perceive their child's diet as the only controllable aspect of the disease. However, it is also at

this period that overweight becomes more prevalent (1,2,7) and the parents' strategies possibly reveal an attempt to prevent weight gain, reflected by the emergence of weight control as one of the most important food choice motives. For parents of boys whose corticotherapy was stopped due to excessive weight gain, these restrictive strategies may be aimed at reversing a situation which is reportedly of concern to them. Though their behaviors may be well intended, these parents would greatly benefit from nutritional education, as it would prevent the perpetuation of these less appropriate mealtime responses.

Contrary to what was anticipated, parents did not report problematic mealtime behaviors more frequently than the normative mean, although significant results may have been obtained with a larger sample. It may also be that problematic behaviors at mealtimes fade in comparison to the severity of the child's disabilities. Overwhelmed by the constant care to be provided, parents may in fact enjoy the relative simplicity of mealtimes. As stated by Rockett (22), family dinners can be a respite from the hectic lives of family members to gather for a meal.

Of course, it is possible that the frequency of problematic mealtime behaviors in children with DMD may be similar to that of the general population. In families of healthy children, it has been documented that mealtimes are not always enjoyable. They often become an additional opportunity for confrontational discussions between and among children and parents (23). Nonetheless, despite having become the norm, less appropriate mealtime behaviors exhibited by both parents and children are of concern to public health, as they are counterproductive to the many benefits of family meals, such as improved eating habits, learning abilities, and general well-being (12).

Parents who reported problematic behaviors more frequently also reported using more pressures to eat, a strategy aiming to increase food intake. This is consistent with the behaviors most often reported by parents as problematic, such as neophobic attitudes and mealtime negotiations, which may in fact compromise dietary intakes. Parents therefore need to be guided as to what strategies are preferable when

confronted with these behaviors. However, parents may simply need to be informed of the differences between normal age-related behaviors (for example, neophobia) and problematic behaviors (for example, picky eating). Nutrition education should teach parents to better intervene during mealtimes, therefore reducing their feelings of frustration and anxiety. On this aspect, it could be beneficial for support groups to be created, allowing parents to discuss freely about their concerns. Such circumstances are much less intimidating than the more formal medical interventions. Of course, when the child's health is at risk as a result of the parent's frustration and anxiety, psychosocial support should always be sought.

Limitations

The limitations of this study must be recognized. The insufficient sample size ($n = 22$) may have affected the generalizability of the results. However, although most of the population was approached, the size of this population was still small ($n = 69$) and a large proportion (22%) of the families were excluded because of serious medical or psychosocial issues. These may have included families where the diagnosis was still recent or families where the child's disease was far advanced. In both situations, the psychological distress may have been sufficient to alter the parents' food choice motives and feeding practices as well as the child's behaviors at mealtimes. These families might have provided the most significant results and should consequently be included in future research.

In addition, the children's body weight classification was determined according to their BMI, calculated from the height and weight reported by their parents. The accuracy of the data may have been affected. With regards to height, contractures and scoliosis render difficult its accurate measurement. Unfortunately, alternative anthropometric measurements have not yet been validated for children with DMD. Moreover, because the nature of the disease causes the muscular tissue to be progressively replaced with conjunctive and adipose tissue, the child's body weight may not be representative of his body mass distribution. Because of the considerable loss of muscle mass, children who appear to have a normal weight according to

population standards may in fact have excess adipose tissue. Future research should therefore use more appropriate methods for assessing body composition, such as bioelectrical impedance analysis (1).

Furthermore, the reliability of the results is tenuous because the data is self-reported. As a result, a social desirability bias may arise, as the participants may have reported what they believed the investigator anticipated and as they may have reflected positively on their own abilities, values, and knowledge. Regarding parental feeding practices and children's mealtime behaviors, future research should include an observational assessment of family interactions at mealtimes or in-depth interviews. Future research should also include a control group, comprised of parents of boys not affected by significant health issues.

Considerations for future research

Some considerations for future research have been discussed in the previous section. However, it would be of great interest to identify the best means of transmitting information about nutritional issues and mealtime behaviors outside of meetings with a dietitian. These may include electronic bulletins, newsletters, columns, and conferences destined solely to the parents of boys with DMD. Longitudinal studies assessing the fluctuations in the child's mealtime behaviors and the parents' motives and strategies would undoubtedly contribute towards improved dietetic interventions. Future studies could also evaluate whether the parents motives and strategies are consistent when healthy siblings are also involved. Finally, future studies should emphasize on the development of a brief questionnaire, specific to DMD, which could allow dietitians to adequately monitor the evolution of these boys' needs.

CONCLUSION

Through its objectives, this study has shown that with each phase of DMD, the parents' concerns change. As their motivations fluctuate, so does their involvement with regards to the child's diet. The dietitian's interventions should therefore change accordingly. This indicates that nutritional counseling is essential throughout the

course of the disease and should not be limited to sporadic interventions. Healthcare centers should consequently seek the resources to ensure adequate and regular nutritional assessments. Though it may not cure DMD, proper nutritional counseling will undoubtedly benefit the child's family as much as the child himself.

TITLE OF THE MANUSCRIPT

Assessment of mealtimes within families of boys diagnosed with Duchenne muscular dystrophy

TABLES**Table 1. Characteristics of boys diagnosed with DMD**

| Characteristic | Description | Frequency |
|-----------------------------------|--|------------------|
| Age | Three to nine years | 5 |
| | 10 to 14 years | 8 |
| | 15 to 18 years | 9 |
| Weight status ^a | Underweight | 0 |
| | Normal weight | 8 |
| | Overweight | 4 |
| | Obese | 7 |
| Corticotherapy | Has never been treated with corticosteroids | 4 |
| | Is currently treated with corticosteroids | 16 |
| | Was treated with corticosteroids, but had to stop treatment due to excessive weight gain | 2 |
| | | |
| Mobility | Walks independently | 10 |
| | Can walk with technical aids | 0 |
| | Is wheelchair dependent | 12 |
| Living arrangements | Lives with both biological parents | 14 |
| | Lives only with biological mother | 2 |
| | Lives mostly with biological mother | 1 |
| | Lives with biological mother as much as biological father | 2 |
| | Lives with adoptive mother and biological father | 1 |
| | Lives with biological mother and stepfather | 1 |
| | Lives in a foster home | 1 |
| | | |

^a Three parents did not provide their son's weight and/or height.

Table 2. Food Choice Questionnaire: selected factors with their respective items and Cronbach value

| Factor | Items | Cronbach value |
|---------------------------------|---|-----------------------|
| Health | Is high in fiber and roughage | 0.8 |
| | Is nutritious | |
| | Contains a lot of vitamins and minerals | |
| | Is high in protein | |
| | Keeps him healthy | |
| Convenience ^b | Is easy to prepare | 0.7 |
| | Is easily available in shops and supermarkets | |
| | Can be cooked very simply | |
| | Takes no time to prepare | |
| Sensory appeal | Tastes good | 0.7 |
| | Smells nice | |
| | Has a pleasant texture | |
| | Looks nice | |
| Weight control | Is low in calories | 0.9 |
| | Is low in fat | |
| | Help him control his weight | |

^b Item 35 (Can be bought in shops close to where I live or work) was discarded from analysis because it did not load properly on the convenience-related factor.

Table 3. Relative importance of the factors motivating food choice

| Factor | Score ^c (mean ± standard deviation) |
|----------------|---|
| Sensory appeal | 4.31 ± 0.58 |
| Health | 4.17 ± 0.51 |
| Weight control | 3.77 ± 0.89 |
| Convenience | 3.50 ± 0.74 |

^c Scores were obtained from a 5-point Likert scale

Table 4. Child Feeding Questionnaire: selected factors with their respective items and Cronbach value

| Factor | Items | Cronbach value |
|--------------------------------------|--|-----------------------|
| Concerns about child's weight | <i>How concerned are you about your child</i> | 0.9 |
| | eating too much when you are not around him? | |
| | having to diet to maintain a desirable weight? | |
| | becoming overweight? | |
| Restrictions | I have to be sure that my child does not eat too many sweets (candy, ice cream, cake or pastries). | 0.8 |
| | I have to be sure that my child does not eat too many high-fat foods. | |
| | I have to be sure that my child does not eat too much of her favorite foods. | |
| | I intentionally keep some foods out of my child's reach. | |
| | I offer sweets (candy, ice cream, cake, pastries) to my child as a reward for good behavior. | |
| | I offer my child her favorite foods in exchange for good behavior. | |
| | If I did not guide or regulate my child's eating, he would eat too many junk foods. | |
| | If I did not guide or regulate my child's eating, he would eat too much of her favorite foods. | |
| Pressure to eat | My child should always eat all the food on his plate. | 0.8 |
| | I have to be especially careful to make sure my child eats enough. | |
| | If my child says "I'm not hungry", I try to get him to eat anyway. | |
| | If I did not guide or regulate my child's eating, he would eat much less than he should. | |

Table 4. Child Feeding Questionnaire: selected factors with their respective items and Cronbach value (*continued*)

| Factor | Items | Cronbach value |
|-------------------|---|-------------------|
| Monitoring | <i>How much do you keep track of</i> the sweets (candy, ice cream, cake, pastries, ...) that your child eats? | 0.9 |
| | the snack food (potato chips, cheese puffs, ...) that your child eats? | |
| | the high-fat foods that your child eats? | |
| | | |

Table 5. Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale: scales with their respective items and score

| Scale | Item | Score ^{d,e} |
|--------------|--|---|
| | 1. Eats fruit | |
| | 2. Has problems chewing food | |
| | 3. Enjoys eating | |
| | 4. Chokes or gags at mealtime | |
| | 5. Will try new foods | |
| | 6. Eats meat and/or fish | |
| | 7. Takes longer than 20 minutes to finish a meal | |
| | 8. Drinks milk | |
| | 9. Comes readily to mealtime | |
| | 10. Eats junky snack foods but will not eat at mealtime | |
| | 11. Vomits just before, at, or just after mealtime | |
| | 12. Eats only ground, strained or soft food | |
| | 13. Gets up from table during meals | |
| Child | 14. Lets food sit in his mouth and does not swallow it | Child frequency score: 42.3 ± 8.7 |
| | 15. Whines or cries at feeding time | |
| | 16. Eats vegetables | |
| | 17. Throws tantrums at mealtimes | |
| | 18. Eats starches (for example: potatoes, noodles) | |
| | 19. Has a poor appetite | |
| | 20. Spits out food | |
| | 21. Delays eating by talking | |
| | 22. Would rather drink than eat | |
| | 23. Refuses to eat meals but requests food immediately after the meal | |
| | 24. Tries to negotiate what he will eat and what he will not eat | |
| | 25. Has required supplemental tube feeds to maintain a proper nutritional status | |

Table 6. Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale: scales with their respective items and score (*continued*)

| Scale | Item | Score |
|---------------|--|--|
| Parent | 26. I get frustrated and/or anxious when feeding my child | Parent frequency score: 14.7 ± 3.1 |
| | 27. I coax my child to get him to take a bite | |
| | 28. I use threats to get my child to eat | |
| | 29. I feel confident that my child gets enough to eat | |
| | 30. I feel confident in my ability to manage my child's behavior at mealtimes | |
| | 31. If my child does not like what is being served, I make something else | |
| | 32. When my child has refused to eat, I have put food in his mouth by force if necessary | |
| | 33. I disagree with other adults (for example: my spouse, the child's grandparents) about how to feed my child | |
| | 34. I feel that my child's eating pattern hurts his general health | |
| | 35. I get so angry with my child at mealtimes that it takes me a while to calm down after the meal | |
| Total | Total frequency score: 58.1 ± 11.7 (normative mean < 84) | Total problem score: 3.1 ± 3.6 (normative mean < 9) |

^d Frequency scores represent the sum of the items pertaining to the frequency with which behaviors occur. Higher frequency scores indicate more frequent problematic behaviors during meals.

^e Problem scores represent the sum of the items pertaining to the parents' perceptions of mealtimes. Higher problem scores indicate a more negative perception of mealtimes.

TITLE OF THE MANUSCRIPT

Assessment of mealtimes within families of boys diagnosed with Duchenne muscular dystrophy

REFERENCES

1. Mok E, Béghin L, Gachon P, Daubrosse C, Fontan JE, Cuisset JM, Gottrand F, Hankard R. Estimating body composition in children with Duchenne muscular dystrophy: comparison of bioelectrical impedance analysis and skinfold-thickness measurement. *Am J Clin Nutr.* 2006;83:65-69.
2. Vanasse M, Paré H, Brousseau Y, D'Arcy S. Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent. Montréal: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant), 2004;51-53, 291-310.
3. Webb CL. Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child Care Health Dev.* 2005;31(4):385-396.
4. Terzi N, Orlikowski D, Aegerter P, Lejaille M, Ruquet M, Zalcman G, Fermanian C, Raphael JC, Lofaso F. Breathing-swallowing interaction in neuromuscular patients: A physiological evaluation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2007;175:269-276.
5. Aldrich TK. Nutritional factors in the pathogenesis and therapy of respiratory insufficiency in neuromuscular diseases. *Monaldi Arch Chest Dis.* 1993;48(4):327-330.
6. González L, Nazario CM, González MJ. Nutrition-related problems of pediatric patients with neuromuscular disorders. *P R Health Science J.* 2000;19(1):35-38.
7. Tilton AH, Miller MD, Khoshoo V. Nutrition and swallowing in pediatric neuromuscular patients. *Semin Pediatr Neurol.* 1998;5(2):106-115.
8. Darke J, BushbyK, Le Couteur A, McConachie H. Survey of behaviour problems in children with neuromuscular diseases. *Eur J Paed Neurol.* 2006;10:129-134.
9. Fortier R. « Impact des pertes motrices sur le comportement de l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire », Congrès sur les maladies neuromusculaires, 2006.

10. Reid DT, Renwick RM. Relating familial stress to the psychosocial adjustment of adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Int J Rehab Res.* 2001;24:83-93.
11. Siegel IM. Muscular dystrophy in children: A guide for families. New York: Demos medical publishing, 1999;70-72.
12. Story M, Neumark-Sztainer D. A perspective on family meals: Do they matter. *Nutrition Today.* 2005;40(6):261-266.
13. Birch LL, Fisher JO, Grimm-Thomas K, Markey CN, Sawyer R, Johnson SL (2001). Confirmatory factor analysis of the Child Feeding Questionnaire: a measure of parental attitudes, beliefs and practices about child feeding and obesity proneness. *Appetite.* 36, 201-10.
14. Fitzpatrick E, Edmunds LS, Dennison BA. Positive effects of family dinner are undone by television viewing. *J Am Diet Assoc.* 2007;107(4):666-671.
15. Fulkerson JA, Neumark-Sztainer D, Story M. Adolescent and parent views of family meals. *J Am Diet Assoc.* 2006;106:526-532.
16. Marquis M, Claveau D. Repertoire of strategies used by French Canadian mothers living in Montreal to pressure their 10-year-old children to eat. *Int J Cons Stud.* 2005;29(3):254-260.
17. Stark LJ, Jelalian E, Powers SW, Mulvihill MM, Oipari LC, Bowen A, Harwood I, Passero MA, Lapey A, Light M, Hovell MF. Parent and child mealtime behaviour in families of children with cystic fibrosis. *J Pediatr.* 2000;136:195-200.
18. Crist W, McDonnell P, Beck M, Gillespie C, Barret P, Mathews J. Behavior at mealtimes and the young child with cystic fibrosis. *Dev Behav Pediatr.* 1994;115:157-161.
19. Steptoe A, Pollard TM. Development of a measure of the motives underlying the selection of food: the Food Choice Questionnaire. *Appetite.* 1995;25:267-284.
20. Crist W, Napier-Phillips A. Mealtime behaviours of young children: a comparison of normative and clinical data. *J Dev Behav Pediatr.* 2001;22(5):279-286.
21. CDC – Centers for Disease Control and Prevention. About BMI for children and teens. *BMI – Body Mass Index.* 2007. Centers for Disease Control and Prevention.

Consulted on March 26, 2008.

http://www.cdc.gov/nccdphp/dnpa/bmi/childrens_BMI/about_childrens_BMI.htm

22. Rockett HRH. Family dinner: More than just a meal. *J Am Diet Assoc.* 2007;107(9):1498-1501.
23. Bédard B, Dubois L, Girard M. Chapitre 6 – Habitudes, comportements et contextes alimentaires, in Desrosiers H: Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans. Québec: Institut de la statistique du Québec, 2005;114-126.

4.2. RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES

Cette section présente les résultats obtenus avec le questionnaire de fréquence compris dans le « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » adapté de Crist et al. (1994) et inspiré de l'Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois de l'Institut de la Statistique du Québec (1999). Les significations statistiques sont fournies à l'annexe V. Les données qualitatives sur les incidents critiques favorables sont également présentées dans cette section.

4.2.1. Habitudes alimentaires

Pour évaluer l'alimentation des garçons atteints de DMD, des statistiques descriptives ont été utilisées pour les 11 énoncés de la section 3 du questionnaire se rapportant aux habitudes alimentaires. Il s'agit de cinq énoncés du BPFAS et de six énoncés inspirés de l'ISQ (Crist et al. 1994; ISQ 1999). Les résultats sont présentés au tableau 4.

Des tests t de Student ont révélé que les garçons âgés entre trois et neuf ans mangent des légumes cuits significativement plus souvent que ceux âgés entre 15 et 18 ans ($p < 0.05$). De plus, les garçons âgés entre 10 et 14 ans prennent trois repas par jour significativement plus souvent que ceux âgés entre 15 et 18 ans ($p < 0.05$).

En ce qui a trait à la mobilité, les résultats démontrent que les garçons qui marchent de façon autonome mangent du pain de blé entier ($p < 0.05$) et des légumes cuits ($p < 0.05$) significativement plus souvent que ceux qui utilisent un fauteuil roulant à temps plein. De plus, ils boivent significativement moins de boissons gazeuses ($p < 0.05$).

En ce qui a trait à la classification du poids, les résultats démontrent que les garçons de poids normal consomment des boissons gazeuses significativement plus souvent que ceux qui présentent un excès de poids ($p < 0.05$). Les garçons ayant un excès de poids mangent des légumes cuits significativement plus souvent ($p < 0.05$) et semblent consommer moins de boissons gazeuses que les enfants obèses ($p = 0.053$).

TABLEAU 4. Habitudes alimentaires des enfants atteints de DMD

| Habitude alimentaire | Moyenne \pm écart-type |
|-------------------------------------|--|
| Mange de la viande et/ou du poisson | 4.43 \pm 0.60 |
| Prend 3 repas par jour | 4.27 \pm 1.28 |
| Boit de l'eau | 4.14 \pm 0.91 |
| Mange des fruits | 4.10 \pm 0.79 |
| Mange des légumes cuits | 3.95 \pm 0.92 |
| Mange des féculents | 3.95 \pm 0.74 |
| Mange des crudités | 3.86 \pm 0.77 |
| Boit du lait | 3.67 \pm 1.28 |
| Boit du jus de fruits | 3.60 \pm 0.94 |
| Mange du pain de blé entier | 3.10 \pm 1.34 |
| Boit des boissons gazeuses | 2.48 \pm 1.03 |

4.2.2. Incident critique favorable

Dix-neuf parents (86%) ont accepté de nous faire part par écrit de leur plus beau souvenir d'un moment passé avec leur enfant atteint de DMD à l'heure du repas. Certaines familles ont partagé plusieurs bons souvenirs. Puisqu'il exposait plutôt un mauvais souvenir, un incident critique a dû être exclu.

Les souvenirs relatés par les parents ont été regroupés en huit catégories, soient la communication, les préparatifs du repas, le plaisir sensoriel, l'humour, les rituels de fêtes en famille, les découvertes culinaires, les activités familiales et les événements spéciaux déterminants. Chaque catégorie est présentée avec des extraits de réponses obtenues par écrit de la part des répondants.

1. Communication

Six familles ont décrit le repas en famille comme un moment privilégié pour communiquer avec leur enfant.

« J'adore manger en tête à tête avec O. C'est un moment privilégié pour moi car il converse avec moi et nous avons à ce moment de véritables échanges où il me parle de lui, de ses amis, de ses opinions sur différents sujets. Les discussions sont plus profondes. En l'absence de son frère et de son père, il fait moins le rigolo, ce qui donne place à de belles confidences. »
(garçon de 9 ans qui n'a jamais été traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

Le récit de F illustre un repas où les efforts d'une famille ont été récompensés. Il s'agit d'une famille dont l'enfant est non seulement atteint de DMD, il est aussi non verbal. La communication avec l'enfant avait donc toujours été très difficile et avait exigé que les parents déploient d'innombrables efforts pour lui enseigner le langage des signes du Québec. Toutefois, lorsque F a enfin exprimé ses désirs au moment d'un repas, tous ces efforts ont été dûment récompensés.

« C'était durant le souper et nous étions rendus au dessert. Il y avait F, maman et papa. Étant donné que F ne parle pas, nous lui enseignons

quelques signes pour que l'on puisse se comprendre, mais F assimile très lentement. Alors, ça faisait quelques temps que nous étions au signe 'donne' et 'encore'. Durant le dessert de ce souper là, nous avons sorti des biscuits en forme d'animaux et du yogourt. Et, il faut se rappeler que F est très gourmand. Pour lui donner des biscuits, nous lui faisons faire le signe 'donne' ou 'encore', mais en le guidant avec ses mains. Il ne le faisait pas par lui-même. Mais à un moment donné, F a fait le signe 'encore' tout seul, par lui-même. Et là, nous nous sommes éclatés de joie, les bravos fusaient de partout, on applaudissait et, évidemment, on s'est empressés de lui donner des biscuits!! Ce fût merveilleux comme moment. »

(garçon non verbal de 3 ans qui n'a jamais été traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

2. Préparatifs du repas

Cinq familles ont décrit comment la préparation des repas représente un moment agréable passé avec l'enfant atteint de DMD. Les deux récits suivants font référence au plaisir associé à la préparation des repas en famille et ce, autant pour l'enfant que pour les parents.

« Oui, la préparation des repas est, chez nous, souvent une fête. Merci à Mamie T, grand-mère paternelle, qui a pris des cours chez Henri Bernard et nous a inculqué à tous un amour du savoir-faire et des bons ingrédients. Chaque repas est préparé dans cet esprit, croyez-moi. »

(garçon de 17 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

« À l'occasion, les enfants et moi cuisinons des crêpes le dimanche matin. Tout le monde est en pyjama et nous faisons la grasse matinée. Tout d'un coup, l'un de nous dit : 'Est-ce qu'on fait des crêpes?'. Tous les autres se mettent à crier 'Oui!'. Les enfants et moi préparons la pâte ensemble. C'est moi qui cuis les crêpes. Mon conjoint prépare les assiettes des enfants. Tout le monde est satisfait et les enfants sont fiers d'avoir préparé la pâte. »

(garçon de 10 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

Le récit suivant fait également référence au plaisir apporté par la préparation des repas en famille. Par contre, pour cette famille, la notion de plaisir est davantage associée à la rare possibilité pour l'enfant, lourdement handicapé, de participer à une activité familiale. La préparation du repas permet donc non seulement de lui redonner un sentiment d'appartenance, mais aussi un sentiment d'autonomie.

« Nous aimons beaucoup nous préparer de bons repas qui durent longtemps et mon fils se plaît de plus en plus à participer à la préparation du repas (dans la mesure de ses capacités) [...]. Pour mon fils, je crois que ces moments sont très importants (et amusants) car il peut participer, contrairement à certaines activités où il est souvent plus passif. »

(garçon de 16 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

3. Plaisir sensoriel

Pour quatre familles, les plus beaux souvenirs se rapportent aux moments où l'enfant démontre son appréciation envers les repas préparés par le parent.

« J'apprécie quand il mange sans rechigner. Ce qui me fait vraiment plaisir, c'est quand il me dit : 'c'est délicieux, Maman!' J'ai alors le sentiment du devoir accompli. »

(garçon de 9 ans qui n'a jamais été traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

« My son usually eats first and talks later. When I serve him something he loves (like chicken), he becomes excited and smiles at the thought of dinner. He will say: 'This is the best'. »

(garçon de 10 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

4. Humour

Trois familles ont décrit le repas comme une occasion de s'amuser.

« Mon fils est un bouffon. Souvent, nous avons droit à des épisodes de folie. Une chanson inventée, une imitation, etc. On en rit aux larmes! »

(garçon de 13 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

5. Rituels de fêtes en famille

Trois familles ont exprimé que leur enfant apprécie partager un repas avec la famille ou les amis lors d'occasions spéciales.

« Parfois, on croirait qu'on fête toujours quelque chose (c'est ce que G fait comme remarque). Il aime beaucoup recevoir la visite. »

(garçon de 17 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

« Un des plus beaux souvenirs que j'ai d'un repas avec JP est à l'occasion de Noël 2006. Il devait y avoir 25 personnes à la maison et JP a pris place à côté de son parrain et de sa marraine. Il a discuté avec tout le groupe à table [...] et semblait très heureux [...]. Il aime aussi être entouré des gens qu'il aime. Ce fût également un beau moment pour moi de le voir aussi heureux. Au cours du repas, il a essayé d'être le plus autonome possible, mais n'a pas hésité à demander de l'aide de son parrain pour couper sa viande ».

(garçon de 18 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

« Recently, for his birthday, we went to a restaurant with my other son and three friends [...]. My son [diagnosed with DMD] loved the restaurant and behaved really politely. He felt like a 'big boy'. He enjoyed his party and so did his friends. It made for a special day. He 'celebrated' at a restaurant and this made him feel older, more mature. »

(garçon de 10 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

6. Découvertes culinaires

Deux familles nous ont fait part de leur intérêt pour découvrir de nouvelles recettes et de nouvelles techniques culinaires.

« Nous sommes très curieux des cuisines du monde. Nous consultons à l'occasion, et souvent, l'internet pour trouver et raffiner des recettes qui nous semblent fort intéressantes lorsque présentées à la télévision [...]. N et moi sommes des mordus de ce genre d'émissions. Nous y recueillons des trucs de cuisine : c'est le côté plutôt technique. Nous faisons, entre autres, des pâtes maison grâce à des trucs appris à la télévision. »

(garçon de 17 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

7. Activités familiales

Deux familles ont partagé un souvenir se rapportant à une activité effectuée en famille.

« Mon plus beau souvenir n'est pas exactement à l'heure d'un repas, mais plutôt à l'heure d'une collation. C'est lorsque nous allons cueillir des fraises l'été en famille. Tout le monde se régale. Nous croquons à belles dents dans chaque fraise et les enfants finissent par avoir le visage et le T-shirt tout rouges! C'est une activité qui nous rend vraiment tous heureux! »

(garçon de 10 ans, traité avec des corticostéroïdes et qui marche seul)

8. Événement spécial déterminant

Une famille a partagé un souvenir d'un repas mémorable, au courant duquel la vie de l'enfant et de sa famille ont été changées. Le récit de K illustre comment le moment du repas peut être utilisé pour redonner espoir à un enfant lourdement handicapé et pour lui faire retrouver sa joie de vivre malgré ses multiples handicaps.

« [...] K était en profonde dépression depuis plus de six mois et nous avions décidé de l'emmener à Walt Disney avec l'aide de la Fondation Rêves d'Enfants pour une semaine de vacances [...]. Nous en étions à la 4^e journée de notre voyage et nous pouvions voir que le moral de K était somme toute un peu mieux. C'est alors que [son père] a pris la décision de réserver un déjeuner pour tout le groupe au restaurant Crystal Palace [...]. K était heureux et ça se voyait dans son visage car, pour la première fois depuis fort longtemps, nous pouvions entrevoir un léger sourire sur son visage. Étant donné qu'il aime bien manger, il était servi à souhait. Mais ce qu'il ne savait pas, c'est que ce déjeuner se faisait en présence des personnages de Disney et, lorsqu'il a vu Winnie [l'Ourson] venir vers lui et lui serrer la pince, ce fût un moment magique car K a fait un large sourire que nous, parents, n'avions pas vu depuis très longtemps. Les personnages se succédaient entre deux bouchées et K était extrêmement heureux. K était rendu à sa deuxième assiette bien garnie lorsque le dernier personnage, et non le moindre, Tigrou, est venu le voir. Et là, K a eu le plus beau sourire de sa vie (photo à l'appui) et lorsque Tigrou est parti, K nous a regardés avec une larme de joie qui coulait le long de sa joue et avec son petit air très serein. Ça voulait dire 'maman, papa, c'est beaucoup trop, merci beaucoup'. Depuis ce jour, K est un petit garçon très transformé et même que, pour la première fois de sa vie, il nous a donné une carte de Noël faite à l'école et dedans la carte, il y avait d'écrit 'Joyeux Noël' écrit entièrement par lui sans aide. Depuis ce temps, K ne cesse de nous impressionner par ses progrès. »

(garçon de 14 ans dont le traitement aux corticostéroïdes a dû être cessé en raison d'un gain de poids excessif et qui utilise un fauteuil roulant à temps plein)

CHAPITRE V

DISCUSSION

Tel qu'il a déjà été souligné dans l'article soumis au *Journal of the American Dietetic Association*, les facteurs motivant les choix alimentaires des mères de garçons atteints de DMD varient selon le stade de la maladie. Ainsi, les mères de garçons plus jeunes accordent davantage d'importance à la santé, possiblement dans le but de retarder la détérioration inévitable de l'état de leur enfant. Alors que les garçons vieillissent, les parents accordent davantage d'importance à l'attrait sensoriel qu'à la santé. Ceci peut être révélateur d'un effort déployé par les parents pour optimiser un des rares plaisirs de la vie de leur enfant. Parallèlement, le contrôle du poids vient également motiver les choix alimentaires faits par les mères des garçons plus âgés. Ceci pourrait être lié à l'émergence d'un excès de poids fréquent à cette période, dû à la perte de la marche ou à un traitement aux corticostéroïdes. La commodité apparaît comme déterminant dans les choix alimentaires faits par les mères d'enfants ayant un excès de poids. Ces enfants sont généralement plus âgés et, par conséquent, plus handicapés. Ce résultat peut refléter une diminution du temps à accorder à la préparation des repas en raison des demandes accrues en soins médicaux. Ces résultats permettent d'atteindre le premier objectif spécifique, soit d'identifier les motivations alimentaires des mères de garçons atteints de DMD.

Tout comme les motivations alimentaires, les pratiques alimentaires varient selon le stade de la maladie. Ainsi, les parents restreignent et surveillent plus l'alimentation de leur enfant lorsque celui-ci est âgé entre 10 et 14 ans, soit la période à laquelle les symptômes de la DMD commencent à se manifester. Ce comportement est indicateur d'un désir de maintenir un contrôle sur une maladie qui est autrement complètement incontrôlable. Aussi, les parents de garçons dont le traitement aux corticostéroïdes a dû être cessé en raison d'un gain de poids excessif utilisent davantage les restrictions et sont davantage préoccupés par rapport au poids de leur fils que les autres parents. Ce résultat peut refléter un désir de renverser cet effet secondaire indésirable de la médication. Ces résultats permettent d'atteindre le deuxième objectif spécifique, soit d'identifier les pratiques alimentaires des mères de garçons atteints de DMD.

Quant aux comportements alimentaires des enfants au moment des repas, les résultats révèlent que les parents de garçons atteints de DMD ne perçoivent pas le moment du repas comme plus problématique que la norme. Par contre, des résultats significatifs auraient possiblement été obtenus avec un plus grand échantillon. Ce résultat révèle possiblement que les parents perçoivent les comportements inadéquats de leur enfant atteint de DMD comme futiles en comparaison à toutes les exigences imposées par la maladie. Néanmoins, certains parents ont révélé devenir anxieux ou frustrés lors des repas. Ces attitudes peuvent être en lien avec les comportements inadéquats qui ont été identifiés par les parents, soient la néophobie alimentaire, le refus de venir à table volontiers et le refus de manger au moment des repas. Les parents ont également dit être préoccupés par les difficultés de mastication de leur enfant. En lien avec les pratiques alimentaires, les parents qui ont révélé être dérangés par ces comportements ont également révélé utiliser davantage de pressions pour manger. Les pressions pour manger sont une pratique alimentaire qui vise à augmenter les apports alimentaires de l'enfant. L'utilisation de cette pratique alimentaire se justifie par les comportements problématiques identifiés par les parents, puisqu'ils peuvent en effet compromettre la prise alimentaire de l'enfant. Ces résultats ont permis d'atteindre le troisième objectif spécifique, soit d'identifier les comportements utilisés par les enfants atteints de DMD au moment des repas.

Avec tous ces résultats, nous avons pu vérifier les impacts de variables spécifiques au garçon, dont l'âge, la classification du poids, le degré de mobilité et le traitement aux corticostéroïdes, sur les motivations et les pratiques alimentaires des mères et sur les comportements alimentaires de l'enfant. Ce quatrième objectif spécifique a ainsi pu être atteint.

Agissant à titre de nutritionniste auprès d'enfants atteints de DMD et de leur famille, les connaissances obtenues par ce projet de recherche seront certainement intégrées à la pratique professionnelle. Avec une prise de conscience que les motivations et les pratiques alimentaires des mères sont un reflet de leur perception de la maladie, les interventions seront davantage axées sur l'alimentation que sur la nutrition. Avec une

meilleure compréhension des facteurs déterminants de l'alimentation de ces enfants et de leur famille, les interventions prioritaires pourront être mieux ciblées. Le contexte du repas s'en trouvera amélioré, ce qui aura inévitablement un impact sur les apports nutritionnels de l'enfant. Par conséquent, l'objectif d'améliorer l'état nutritionnel de l'enfant sera ultimement atteint.

Afin d'assurer un meilleur suivi nutritionnel auprès de ces enfants et leur famille, il est souhaitable de demander aux parents de compléter le questionnaire utilisé dans le cadre de ce projet de recherche, en tout ou en partie selon les besoins de l'enfant, lors des moments significatifs de la vie de l'enfant. Les nutritionnistes auraient ainsi une meilleure compréhension des facteurs déterminants de leur alimentation à différents stades de la DMD et pourraient ainsi ajuster leurs interventions en conséquence.

Nous avons discuté des résultats obtenus avec le « Food Choice Questionnaire » de Steptoe et Pollard (1995), le « Child Feeding Questionnaire » de Birch et al. (2001) et le « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » de Crist et al. (1994). Discutons maintenant des résultats du questionnaire de fréquence compris dans le « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » de Crist et al. (1994) et inspiré de l'Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois de l'Institut de la Statistique du Québec (1999). Les données sur les incidents critiques favorables sont également discutées dans ce chapitre.

5.1. Habitudes alimentaires

Les résultats démontrent que les habitudes alimentaires des garçons atteints de DMD sont satisfaisantes. Toutefois, un certain appauvrissement des habitudes alimentaires semble transparaître chez les garçons plus âgés. En effet, les garçons âgés de 15 à 18 ans prennent trois repas par jour moins régulièrement. De plus, ceux qui utilisent un fauteuil roulant, dont 67% sont âgés entre 15 et 18 ans, consomment moins de pain de blé entier, moins de légumes cuits et plus de boissons gazeuses. Cette diminution de la qualité de l'alimentation est possiblement l'expression d'une quête d'indépendance

et d'identité personnelle, habituelle lors de l'adolescence. En effet, une synthèse de la littérature, effectuée par l'Association canadienne de santé publique, a révélé que la qualité de l'alimentation des enfants canadiens se détériore généralement avec l'âge. On observe alors une diminution de la consommation de fruits et de légumes, ainsi qu'une consommation accrue de bonbons, de tablettes de chocolat et de boissons gazeuses (Taylor 2005). Cette tendance pourrait également être révélatrice d'une permissivité accrue de la part des parents auprès de leur enfant, désormais lourdement handicapé, et pour qui l'alimentation constitue l'un des seuls aspects de la vie sur lequel il peut encore exercer un certain contrôle malgré sa dépendance totale ou quasi totale.

De plus, les résultats démontrent que les enfants ayant un excès de poids consomment moins de boissons gazeuses que les enfants de poids normal. Ceci pourrait révéler un effort, soit de la part des parents ou de l'enfant, pour ralentir la prise de poids ou pour normaliser le poids de l'enfant. Ceci pourrait être corroboré par l'observation que les garçons présentant un excès de poids consomment plus de légumes cuits et moins de boissons gazeuses que les garçons obèses. En effet, alors que les parents de garçons ayant un excès de poids croient que le poids de leur fils peut encore être contrôlé, les parents de garçons obèses croient possiblement que les efforts à déployer sont trop importants ou démesurés considérant les multiples handicaps apportés par la maladie de leur enfant.

5.2. Incident critique favorable

Les incidents critiques favorables rapportés par les parents démontrent que le moment du repas peut être un moment agréable autant pour le parent que pour l'enfant. Il est intéressant de noter qu'alors que certains parents ont relaté leur propre plaisir à passer du temps avec leur enfant, d'autres se sont davantage concentrés sur le plaisir ressenti par leur enfant au moment d'un repas.

Bien que ces incidents critiques favorables laissent transparaître que la mère assume souvent la responsabilité de la préparation du repas, il est intéressant de souligner que le père peut également être impliqué dans l'alimentation de l'enfant atteint de DMD. Quoiqu'il puisse être impliqué dans la préparation des repas, le père semble alors agir plutôt comme source de plaisir, que ce soit en organisant un dîner spécial ou tout simplement en participant aux folies de l'enfant. Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'enfant a également été décrit comme participant activement à la planification et à la préparation des repas, bien qu'il s'agisse d'enfants plus âgés et plus handicapés.

Ces incidents critiques favorables laissent entrevoir que les familles d'enfants atteints de DMD n'hésitent pas à recevoir des amis ou de la famille autour d'un bon repas et à célébrer. Ils le font avec plaisir malgré une vie exigeante, contrainte par la maladie et les limites de leur enfant. D'ailleurs, ces incidents critiques favorables indiquent que la famille élargie joue un rôle important dans la vie des enfants et de leur famille. En effet, plusieurs incidents présentent la famille élargie comme source de bonheur pour l'enfant, révélant que les enfants et leur famille bénéficient du support de leur famille élargie.

Enfin, ces incidents critiques favorables laissent entrevoir que la nature dégénérative de la DMD entraîne une certaine maturité plus précocement chez les enfants atteints. En effet, malgré le jeune âge de l'enfant, plusieurs familles ont relaté la profondeur de ses discussions.

Bien que les incidents critiques favorables soient d'un grand intérêt, il est important de souligner que trois parents ont choisi de ne pas répondre à cette question et qu'un parent a choisi de relater un incident critique défavorable. Cette situation mérite une attention plus particulière.

CHAPITRE VI

LIMITES ET PISTES DE RECHERCHE

Ce sixième chapitre exposera les limites de ce projet de recherche et discutera des pistes à explorer pour des recherches futures.

6.1. Limites

Tel qu'il a déjà été souligné dans l'article soumis au *Journal of the American Dietetic Association*, les limites de ce projet de recherche doivent être soulevées. D'abord, la taille de l'échantillon était insuffisante ($n = 22$), empêchant une généralisation des résultats. Par contre, la population était elle-même petite ($n = 69$) et une large portion des familles ont été exclues en raison de problématiques médicales ou psychosociales trop importantes (22%). Ces familles incluaient possiblement celles dont l'annonce du diagnostic de l'enfant était récent ou celles dont l'enfant était en fin de vie. Dans ces deux situations, la détresse psychologique aurait pu être suffisante pour modifier les motivations et les pratiques alimentaires parentales, ainsi que les comportements des enfants au moment des repas. Il est possible que ces familles eussent démontré des résultats significatifs. Elles devraient donc être incluses dans les études à venir.

De plus, la classification du poids des enfants a été obtenue selon leur IMC, calculé à partir du poids et de la taille rapportés par les parents. Ceci a pu diminuer la fiabilité des résultats, d'autant plus que les contractures et la scoliose rendent la mesure de la taille erronée. Malheureusement, des mesures anthropométriques alternatives ne sont toujours pas validées pour les enfants atteints de DMD. De plus, puisque la nature de la maladie engendre un remplacement progressif de la masse musculaire par du tissu adipeux et conjonctif, l'IMC peut ne pas être représentatif de la distribution des compartiments corporels de l'enfant. Réitérons ici qu'en raison de la perte de masse musculaire considérable, les enfants qui semblent avoir un poids normal selon les standards populationnels peuvent en fait avoir un excès de masse adipeuse. Les études subséquentes devraient donc utiliser une méthode plus appropriée pour évaluer la composition corporelle des enfants, telle que l'impédancemétrie (Mok, Béghin et al. 2006).

Enfin, puisque les résultats ont été rapportés par les parents, la fiabilité des résultats est affaiblie. Un biais de désirabilité sociale a pu survenir, puisque les parents ont pu reporter la réponse qu'ils croyaient que l'investigateur anticipait. Certains parents ont également pu refléter positivement sur leurs habiletés, valeurs et connaissances. En ce qui a trait aux pratiques alimentaires parentales et aux comportements alimentaires des enfants au moment des repas, les études à venir devraient inclure une observation des interactions familiales au moment des repas ou des entrevues en profondeur. Les études subséquentes devraient également inclure un groupe contrôle.

6.2. Pistes de recherche

Certaines pistes de recherche ont été discutées dans la section précédente. Des pistes de recherche supplémentaires sont présentées ci-dessous.

1. Des études ultérieures pourraient identifier les meilleurs moyens de communiquer des informations portant sur des problématiques nutritionnelles et alimentaires aux parents d'enfants atteints de DMD, à l'extérieur des rencontres avec une nutritionniste. Ces moyens pourraient inclure des bulletins, des chroniques et des conférences destinés uniquement aux parents.
2. Des études longitudinales évaluant la fluctuation des comportements alimentaires des enfants atteints de DMD au moment des repas et des motivations et pratiques alimentaires parentales contribueraient certainement à améliorer les interventions nutritionnelles.
3. Des études auprès de la fratrie des enfants atteints de DMD permettrait de vérifier si les motivations et les pratiques alimentaires parentales sont généralisées à tous les enfants ou si elles sont spécifiques à l'enfant atteint. Ces études permettraient également de vérifier comment les pratiques alimentaires parentales suscitées par la DMD affectent les autres enfants.
4. Des études axées sur le développement d'un bref questionnaire, spécifique aux enfants atteints de DMD, permettrait aux nutritionnistes de surveiller l'évolution des besoins de ces enfants plus adéquatement.

5. Des études ultérieures devraient inclure les incidents critiques défavorables. Ceci permettrait d'identifier les situations problématiques aux repas qui n'auraient pas été incluses dans le questionnaire utilisé dans le cadre de cette étude.
6. Des études ultérieures pourraient évaluer l'alimentation des enfants atteints de DMD. Elles devraient inclure une analyse qualitative des habitudes alimentaires de l'enfant, ainsi qu'une analyse des apports nutritionnels. Spécifiquement, elles devraient quantifier les apports en calcium et en phosphore, puisque le traitement aux corticostéroïdes diminue leur disponibilité. Ensuite, puisque les problèmes de constipation sont fréquents chez les enfants atteints de DMD, l'hydratation et les apports en fibres devraient être évalués. Il serait également intéressant de vérifier leur prise de suppléments de vitamines et minéraux. Tous ces résultats devraient être évalués en fonction de l'âge de l'enfant, de la classification de son poids, de son degré de mobilité et de son traitement aux corticostéroïdes. Des différences entre les groupes devraient être recherchées.
7. Des études ultérieures pourraient examiner les perceptions qu'ont les enfants atteints de DMD du contexte du repas.
8. Des études ultérieures pourraient inclure des études de cas sur les filles atteintes de DMD.
9. Des études ultérieures pourraient inclure des recherches transdisciplinaires, où d'autres professionnels de la santé agiraient comme observateurs et échangeraient sur les pratiques alimentaires parentales et sur les comportements alimentaires des enfants observés au moment d'un repas.
10. La méthode des incidents critiques favorables pourrait être utilisée pour évaluer le contexte du repas auprès d'enfants atteints d'autres maladies chroniques.

CONCLUSION

Ce projet de recherche avait pour objectif principal d'explorer le moment du repas dans les familles dont un garçon est atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Les objectifs spécifiques étaient d'identifier les motivations et pratiques alimentaires des mères d'enfants atteints de DMD, d'identifier les comportements alimentaires des enfants au moment des repas, tels que rapportés par les mères, et de vérifier si des variables spécifiques à l'enfant, soient l'âge, la classification du poids, le degré de mobilité et le traitement aux corticostéroïdes, sont associées aux motivations et aux pratiques alimentaires rapportées par les mères. Avec l'atteinte de ces objectifs, les connaissances obtenues par ce projet de recherche pourront être intégrées dans la pratique des professionnels de la santé intervenant au niveau de l'alimentation de ces enfants, dont les nutritionnistes.

Les résultats obtenus par ce projet de recherche démontrent que l'alimentation devrait être surveillée et évaluée régulièrement tout au long de la maladie et ce, même si les parents n'en formulent pas expressément le besoin. En effet, malgré que les parents n'aient rapporté aucun problème récurrent au moment du repas, les résultats obtenus ont permis de soulever certaines particularités selon le stade de la maladie. Pour cette raison, les discussions concernant l'alimentation devraient être plus approfondies afin de mieux cibler les situations problématiques. Ceci permettrait d'intervenir de façon plus précoce et, de ce fait, de limiter certaines pratiques alimentaires moins désirables aux repas, autant de la part des parents que de la part de l'enfant. Ceci permettrait aussi de prévenir la détérioration des habitudes alimentaires observées lors de l'adolescence. Ainsi, l'état nutritionnel des enfants serait optimisé, contribuant donc à améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille.

Afin de potentialiser l'impact des interventions nutritionnelles, celles-ci devraient être effectuées de façon régulière. Les interventions ponctuelles ne devraient être limitées qu'aux situations urgentes. De plus, les nutritionnistes devraient pouvoir bénéficier d'outils permettant une évaluation complète des habitudes alimentaires, que ce soit au niveau des apports nutritionnels, des apports alimentaires ou du contexte entourant la prise alimentaire. Les centres de santé devraient conséquemment s'assurer de fournir

les ressources, autant humaines que matérielles, permettant d'assurer du counselling nutritionnel aux parents d'enfants atteints de DMD.

Bien que la cure de la DMD ne réside pas dans le counselling nutritionnel, celui-ci est certainement bénéfique, autant pour l'enfant atteint que pour sa famille.

SOURCES DOCUMENTAIRES

- Abi Daoud MS, Dooley JM, Gordon KE. Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Neurol*. 2004;31:16-19.
- ADA – American Dietetic Association. Parental control over child's dietary intake and childhood overweight. *ADA Evidence Analysis Library*. 2004. American Dietetic Association. Consulté le 27 avril 2008.
http://www.adaevidencelibrary.com/evidence.cfm?evidence_summary_id=36
- Aldrich TK. Nutritional factors in the pathogenesis and therapy of respiratory insufficiency in neuromuscular diseases. *Monaldi Arch Chest Dis*. 1993;48(4):327-330.
- AFM - Association Française contre les Myopathies. Problèmes nutritionnels dans la dystrophie musculaire de Duchenne. *Compte Rendu Flash Myoline*. 1994.
- ATS - American Thoracic Society. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. *Am J Respir Crit Care Med*. 2004;170:456-465.
- Bédard B, Dubois L, Girard M. Chapitre 6 – Habitudes, comportements et contextes alimentaires, *in* Desrosiers H: Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans. Québec: Institut de la statistique du Québec, 2005;114-126.
- Bertrand L, Nadeau MH, Stan S, Paquette M. Chapitre 13 – Comportements alimentaires, *in* Aubin J, Lavallée C, Camirand J, Audet N, Beauvais B, Berthiaume P: Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois. Québec: Institut de la statistique du Québec, 1999;293-308.
- Biggar WD. Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Rev*. 2006;27(3):83-88.
- Biggar WD, Harris VA, Eliasoph L, Alman B. Long-term benefits of deflazacort treatment for boys with Duchenne muscular dystrophy in their second decade. *Neuromuscul Disord*. 2006;16(4):249-255.
- Birch LL, Fisher JO, Grimm-Thomas K, Markey CN, Sawyer R, Johnson SL. Confirmatory factor analysis of the Child Feeding Questionnaire: a measure of parental attitudes, beliefs and practices about child feeding and obesity proneness. *Appetite*. 2001;36, 201-10.
- Burklow KA, McGrath AM, Allred KE, Rudolph CD. Parent perceptions of mealtime behaviors in children fed enterally. *Nutr Clin Pract*. 2002;17(5):291-295.

- CDC – Centers for Disease Control and Prevention. About BMI for children and teens. *BMI – Body Mass Index*. 2007. Centers for Disease Control and Prevention. Consulté le 26 mars 2008.
- http://www.cdc.gov/nccdphp/dnpa/bmi/childrens_BMI/about_childrens_BMI.htm
- Chen SS. Administration of Chinese herbal medicines facilitates the locomotor activity in dystrophin-deficient mice. *Am J Chin Med*. 2001;29(2):281-292.
- Crist W, McDonnell P, Beck M, Gillespie C, Barret P, Mathews J. Behavior at mealtimes and the young child with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr*. 1994;115:157-161.
- Crist W, Napier-Phillips A. Mealtime behaviours of young children: a comparison of normative and clinical data. *J Dev Behav Pediatr*. 2001;22(5):279-286.
- Daniels SR. The consequences of childhood overweight and obesity. *Future Child*. 2006;16(1):47-67.
- Darke J, BushbyK, Le Couteur A, McConachie H. Survey of behaviour problems in children with neuromuscular diseases. *Eur J Paed Neurol*. 2006;10:129-134.
- De Bourdeaudhuij I. Perceived family members' influence on introducing healthy food into the family. *Health Educ Res*. 1997;12(1):77-90.
- De Luca A, Pierno S, Liantonio A, Cetrone M, Camerino C, Frayse B, Mirabella M, Servidei S, Ruegg UT, Conte Camerino D. Enhanced dystrophic progression in mdx mice by exercise and beneficial effects of taurine and insulin-like growth factor-1. *J Pharmacol Exp Ther*. 2003;304(1):453-463.
- Desrosiers H, Bédard B, Dubois L. Alimentation et poids corporel avant l'entrée à l'école : il y a place à amélioration. *Zoom Santé*. Québec: Institut de la statistique du Québec. 2006;8p.
- Dorchies OK, Wagner S, Vuadens O, Waldhauser K, Buetler TM, Kucera P, Ruegg UT. Green tea extract and its major polyphenol (-)-epigallocatechin gallate improve muscle function in a mouse model for Duchenne muscular dystrophy. *Am J Physiol Cell Physiol*. 2006;290:C616-625.
- Drachman DB, Toyka KV, Myer E. Prednisone in Duchenne muscular dystrophy. *Lancet*. 1974;2(7894):1409-1412.

- Escolar DM, Buyse G, Henricson E, Leshner R, Florence J, Mayhew J, Tesi-Rocha C, Gorni K, Pasquali L, Patel KM, McCarter R, Huang J, Mayhew T, Bertorini T, Carlo J, Connolly AM, Clemens PR, Goemans N, Iannaccone ST, Igarashi M, Nevo Y, Pestronk A, Subramony SH, Vedanarayanan VV, Wessel H. CINRG randomized controlled trial of creatine and glutamine in Duchenne muscular dystrophy. *Ann Neurol*. 2005;58(1):151-155.
- Fitzpatrick E, Edmunds LS, Dennison BA. Positive effects of family dinner are undone by television viewing. *J Am Diet Assoc*. 2007;107(4):666-671.
- Flanagan JC. The critical incident technique. *Psychol Bull*. 1954;51(4):327-358.
- Fortier R. « Impact des pertes motrices sur le comportement de l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire », Congrès sur les maladies neuromusculaires, 2006.
- Fulkerson JA, Neumark-Sztainer D, Story M. Adolescent and parent views of family meals. *J Am Diet Assoc*. 2006;106:526-532.
- Fulkerson JA, Story M, Neumark-Sztainer D, Rydell S. Family meals: Perceptions of benefits and challenges among parents of 8- to 10-year-old children. *J Am Diet Assoc*. 2008;108(4):706-709.
- Furst T, Connors M, Bisogni CA, Sobal J, Falk LW. Food choice: a conceptual model of the process. *Appetite*. 1996;26(3):247-265.
- González L, Nazario CM, González MJ. Nutrition-related problems of pediatric patients with neuromuscular disorders. *P R Health Science J*. 2000;19(1):35-38.
- Hankard R, Gottrand F, Turck D, Carpenter A, Romon M, Farriaux JP. Resting energy expenditure and energy substrate utilization in children with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Res*. 1996;40(1):29-33.
- Hsu CC, Ho MC, Lin LC, Su B, Hsu MC. American ginseng supplementation attenuates creatine kinase level induced by submaximal exercise in human beings. *World J Gastroenterol*. 2005;11(34):5327-5331.
- ISQ – Institut de la statistique du Québec. Questionnaire aux adolescentes et adolescents in Aubin J, Lavallée C, Camirand J, Audet N, Beauvais B, Berthiaume P: Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois. Québec: Institut de la statistique du Québec, 1999.

- Marcos A, Nova E, Montero A. Changes in the immune system are conditioned by nutrition. *Eur J Clin Nutr*. 2003;57(suppl 1):S66-S69.
- Marquis M, Gayraud H. Exploring clinical dietitians' day-to-day practice through the critical incident technique. *J Am Diet Assoc*. 2002;102(10):1461-1465.
- Marquis M, Claveau D. Repertoire of strategies used by French Canadian mothers living in Montreal to pressure their 10-year-old children to eat. *Int J Cons Stud*. 2005;29(3):254-260.
- McCrory MA, Wright NC, Kilmer DD. Nutritional aspects of neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 1998;9(1):127-43.
- McDonald CM, Abresch RT, Carter GT, Fowler Jr WM, Johnson ER, Kilmer DD, Sigford BJ. Profiles of neuromuscular diseases: Duchenne muscular dystrophy. *Am J Phys Med Rehabil*. 1995;74(Suppl 5):S70-S92.
- Mitchell MJ, Powers SW, Byars KC, Dickstein S, Stark LJ. Family functioning in young children with cystic fibrosis: Observations of interactions at mealtime. *J Dev Behav Pediatr*. 2004;25:335-346.
- Mok E, Béghin L, Gachon P, Daubrosse C, Fontan JE, Cuisset JM, Gottrand F, Hankard R. Estimating body composition in children with Duchenne muscular dystrophy: comparison of bioelectrical impedance analysis and skinfold-thickness measurement. *Am J Clin Nutr*. 2006;83:65-69.
- Mok E, Eleouet-Da Violante C, Daubrosse C, Gottrand F, Rigal O, Fontan JE, Cuisset JM, Guilhot J, Hankard R. Oral glutamine and amino acid supplementation inhibit whole-body protein degradation in children with Duchenne muscular dystrophy. *Am J Clin Nutr*. 2006;83(4):823-828.
- Mueller DH. Medical nutrition therapy for pulmonary disease, in Mahan LK, Escott-Stump S: Krause's Food, Nutrition, & Diet Therapy. 11th edition. Philadelphia: Saunders-Elsevier, 2004; 937-942.
- Nowak KJ, Davies KE. Duchenne muscular dystrophy and dystrophin: pathogenesis and opportunities for treatment. *EMBO reports*. 2004;5(9):872-876.
- O'Neill KL, Shults J, Stallings VA, Stettler N. Child-feeding practices in children with down syndrome and their siblings. *J Pediatr*. 2005;146(2):234-238.

- Patton SR, Dolan LM, Powers SW. Parent report of mealtime behaviors in young children with type 1 diabetes mellitus: implications for better assessment of dietary adherence problems in the clinic. *J Dev Behav Pediatr*. 2006;27(3):202-208.
- Payne ET, Yasuda N, Bourgeois JM, Devries MC, Rodriguez MC, Yousouf J, Tarnopolsky MA. Nutritional therapy improves function and complements corticosteroid intervention in mdx mice. *Muscle Nerve*. 2006;33(1):66-77.
- Pessolano FA, Suárez AA, Monteiro SG, Mesa L, Dubrovsky A, Roncoroni AJ, De Vito EL. Nutritional assessment of patients with neuromuscular diseases. *Am J Phys Med Rehabil*. 2003;82(3):182-185.
- Polakoff RJ, Morton AA, Koch KD, Rios CM. The psychosocial and cognitive impact of Duchenne's muscular dystrophy. *Sem Pediatr Neurol*. 1998;5(2):116-123.
- Poulain M, Doucet M, Major GC, Drapeau V, Sériès F, Boulet LP, Tremblay A, Maltais F. The effect of obesity on chronic respiratory diseases: pathophysiology and therapeutic strategies. *Can Med Assoc J*. 2006;174(9):1293-1999.
- Powers SW, Byars KC, Mitchell MJ, Patton SR, Standiford DA, Dolan LM. Parent report of mealtime behaviour and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diab Care*. 2002;25(2):313-318.
- Radley HG, De Luca A, Lynch GS, Grounds MD. Duchenne muscular dystrophy: Focus on pharmaceutical and nutritional interventions. *Int J Biochem Cell Biol*. 2007;39(3):469-477.
- Reid DT, Renwick RM. Relating familial stress to the psychosocial adjustment of adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Int J Rehab Res*. 2001;24:83-93.
- Ritz BW, Gardner EM. Malnutrition and energy restriction differentially affect viral immunity. *J Nutr*. 2006;136:1141-1144.
- Rockett HRH. Family dinner: More than just a meal. *J Am Diet Assoc*. 2007;107(9):1498-1501.
- Rodríguez González-Moro JM, de Lucas Ramos P, Martínez Abad Y. Función de los músculos respiratorios en la desnutrición y en el enfermo crítico. *Arch Bronconeumol*. 2002;38(3):131-136.

- Siegel IM. Muscular dystrophy in children: A guide for families. New York: Demos medical publishing, 1999;70-72.
- Stark LJ, Jelalian E, Powers SW, Mulvihill MM, Oipari LC, Bowen A, Harwood I, Passero MA, Lapey A, Light M, Hovell MF. Parent and child mealtime behaviour in families of children with cystic fibrosis. *J Pediatr*. 2000;136:195-200.
- Stark LJ, Powers SW. Behavioral aspects of nutrition in children with cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2005;11:539-542.
- Steptoe A, Pollard TM. Development of a measure of the motives underlying the selection of food: the Food Choice Questionnaire. *Appetite*. 1995;25:267-284.
- Story M, Neumark-Sztainer D. A perspective on family meals: Do they matter. *Nutrition Today*. 2005;40(6):261-266.
- Strober JB. Therapeutics in Duchenne muscular dystrophy. *NeuroRx*®. 2006;3(2):225-234.
- Tarnopolsky MA, Mahoney DJ, Vajsar J, Rodriguez C, Doherty TJ, Roy BD, Biggar D. Creatine monohydrate enhances strength and body composition in Duchenne muscular dystrophy. *Neurology*. 2004;62(10):1771-1777.
- Taylor J.P. Les déterminants de la saine alimentation chez les enfants et les jeunes. *Rev can santé publique* 2005;96(Suppl 3):S22-S29.
- Taylor ED, Theim KR, Mirch MC, Ghorbani S, Tanofsky-Kraff M, Adler-Wailes DC, Brady S, Reynolds JC, Calis KA, Yanovski JA. Orthopedic complications of overweight children and adolescents. *Pediatrics*. 2006;117(6):2167-2174.
- Terzi N, Orlikowski D, Aegerter P, Lejaille M, Ruquet M, Zalcman G, Fermanian C, Raphael JC, Lofaso F. Breathing-swallowing interaction in neuromuscular patients: A physiological evaluation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175:269-276.
- Tilton AH, Miller MD, Khoshoo V. Nutrition and swallowing in pediatric neuromuscular patients. *Semin Pediatr Neurol*. 1998;5(2):106-115.
- Tuffereau S, Sourdille P, Cauchy-Boussand C, Le Dizet L. Approche nutritionnelle des maladies neuromusculaires. *Soins*. 2005;698:41-41.
- Tyler KL. Origins and early descriptions of “Duchenne muscular dystrophy”. *Muscle Nerve*. 2003;28:402-422.

- UNICEF. Child poverty in perspective: An overview of child well-being in rich countries. *Innocenti Report Card 7*, 2007.
- Vanasse M, Paré H, Brousseau Y, D'Arcy S. Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent. Montréal: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant), 2004;51-53, 291-310.
- Voisin V, Sebric C, Matecki S, Yu H, Gillet B, Ramonatxo M, Israel M, De la Porte S. L-arginine improves dystrophic phenotype in mdx mice. *Neurobiol Dis.* 2005;20(1):123-130.
- Wade AJ, Marbut MM, Round JM. Muscle fibre type and aetiology of obesity. *Lancet.* 1990;335:805-808.
- Webb CL. Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child Care Health Dev.* 2005;31(4):385-396.
- Willig TN, Bach JR, Venance V, Navarro J. Nutritional rehabilitation in neuromuscular disorders. *Sem Neurol.* 1995;15(1):18-23.
- Zurlo F, Lillioja S, Esposito-Del Puente A, Nyomba BL, Raz I, Saad MF, Swinburn BA, Knowler WC, Bogardus C, Ravussin E. Low ratio of fat to carbohydrate oxidation as predictor of weight gain: study of 24-h RQ. *Am J Physiol.* 1990;259(5pt1):E650-657.

ANNEXE I

AVIS DE RECRUTEMENT

**NOUS RECHERCHONS DES MÈRES D'ENFANTS
ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE**

Bonjour,

Nous voulons vous informer qu'un projet de recherche est présentement en cours auprès des mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Ce projet a pour objectifs d'identifier les facteurs motivant les choix alimentaires faits par les mères, ainsi que les comportements et stratégies utilisés aux repas par les enfants. L'étude devrait nous permettre de mieux comprendre les besoins des familles en matière de services de santé reliés à l'état nutritionnel de leur enfant. **Nous ouvrons également l'étude au père, au tuteur légal ou à l'adulte de la famille d'accueil, qui pourraient être le meilleur répondant de l'alimentation de l'enfant.**

Nous souhaitons que les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne complètent un questionnaire. Nous sommes intéressés à obtenir des réponses spontanées à nos questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Le questionnaire devrait prendre environ 45 minutes à compléter. **Si vous êtes intéressée, nous vous demandons de compléter la feuille ci-jointe. Des informations plus précises sur le projet vous seront ensuite transmises par téléphone.** Avec votre autorisation, vous serez rejointe par téléphone et le formulaire de consentement ainsi que le questionnaire vous seront envoyés par courrier.

Nous vous remercions à l'avance de votre intérêt pour ce projet, qui nous aidera certainement à mieux comprendre les motivations alimentaires des mères ainsi que les comportements et stratégies à table d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Ce projet est coordonné par Debby Simões Martins, Dt.P., nutritionniste au Centre de Réadaptation Marie Enfant. L'étude est réalisée en collaboration avec Marie Marquis, Ph.D., professeur agrégée au Département de Nutrition de l'Université de Montréal et chercheur associé à l'Hôpital Sainte-Justine. Le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine autorise cette étude.

Debby Simões Martins, Dt.P.
Nutritionniste au Centre de Réadaptation Marie Enfant
Téléphone : (514) 374-1710 poste 8302




 Sainte-Justine

à faire grandir la vie.

Le 11 janvier 2007

 Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

 Université
de Montréal

 Dr Jean-Marie Therrien
Président du Comité d'éthique de la recherche
CHU Sainte-Justine

**OBJET : Projet de recherche de Madame Debby Martins
#2453 - Lettre de collaboration de la clinique des maladies
neuromusculaires du CRME**

Docteur,

Le programme des maladies neuromusculaires du CRME est heureux de pouvoir participer au projet de recherche *«Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à tables d'enfants, tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne»*.

Le programme offrira sa collaboration pour que Madame Martins puisse recruter les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Nous resterons également disponible pour répondre à ses questions ou toutes interrogations en lien avec la maladie. Nous apprécions que Madame Martins s'intéresse et s'implique activement auprès de cette clientèle qui présente de multiples incapacités affectant les habitudes de vie et par le fait même la qualité de vie de ces enfants.

Madame Martins a toujours démontré une attitude professionnelle et est une intervenante impliquée, soucieuse de la qualité des services.

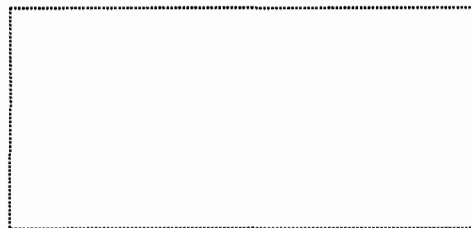
Nous sommes ouverts à répondre à vos interrogations et restons disponibles pour toutes informations supplémentaires.

Veuillez agréer, docteur, nos salutations distinguées.



Nathalie Trudelle
Chef de programme MNM, SACOÉ et CLÉDOR

5200, Belanger Est
Montréal (Québec)
H3T 1C9
www.chu-sainte-justine.org



INFORMATIONS CONFIDENTIELLES

J'autorise l'investigateur principal à communiquer avec moi pour me fournir plus d'informations sur le projet et selon le cas, me faire parvenir les questionnaires par courrier. Je me réserve le droit de changer d'avis en tout temps.

Nom du parent en lettres moulées Signature Date

Nom de l'enfant : _____

Coordonnées :

() _____ () _____
 Téléphone résidence Téléphone travail

Télécopieur : _____

Courriel : _____

Veillez remettre cette feuille à l'infirmière ou au médecin ou au pédiatre que vous venez consulter.

Cette feuille complétée sera retournée à Debby Simões Martins, Dt.P., nutritionniste au Centre de Réadaptation Marie Enfant.

Adresse de courrier interne :
 Debby Simões Martins, Dt.P.
 Service de nutrition clinique
 Centre de Réadaptation Marie Enfant

Adresse postale :
 Debby Simões Martins, Dt.P.
 Service de nutrition clinique
 5200, rue Bélanger Est
 Montréal (Québec)
 H1T 1C9

Téléphone : (514) 374-1710, poste 8302
 Télécopieur : (514) 723-7126

ANNEXE II

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

1. Titre de l'étude

Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à table d'enfants tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne

2. Nom des chercheurs

Debby Simões Martins, Dt.P., nutritionniste au Centre de Réadaptation Marie Enfant Avec la collaboration de Marie Marquis, Ph.D., professeure agrégée au Département de nutrition de l'Université de Montréal et chercheur associé à l'Hôpital Sainte Justine.

3. Invitation à participer à un projet de recherche

Le Centre de Réadaptation Marie Enfant et le Département de Nutrition de l'Université de Montréal participent à une recherche dans le but d'améliorer les traitements chez les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressée à participer à cette étude.

4. Quelle est la nature de ce projet ?

Dans la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), les problèmes nutritionnels sont fréquents. Avec la progression de la maladie, on peut observer autant un excès de poids qu'un état de dénutrition et ce, chez le même enfant. Selon le cas, une perte ou un gain de poids par la modification des habitudes alimentaires peut améliorer la qualité de vie de l'enfant et peut influencer la progression de la maladie de façon significative et favorable.

L'état nutritionnel des enfants atteints de DMD est très important. Pourtant, les problèmes nutritionnels demeurent très peu étudiés et aucune recherche ne s'est intéressée au rôle des parents dans leur alimentation. Il est bien connu que les parents ont une grande influence sur l'alimentation de leurs enfants. De l'achat au service des aliments, ils ont à composer avec les goûts et valeurs de chacun et utilisent différentes stratégies pour s'assurer que leurs enfants mangent adéquatement aux repas. Ces stratégies contribuent à la formation des préférences, des habitudes et des comportements alimentaires de leurs enfants

En réponse aux pratiques alimentaires de leurs parents, les enfants adoptent des comportements à l'heure des repas, dont certains sont inadéquats. En raison d'un stress chronique important, les parents d'enfants atteints de maladies chroniques percevraient ces comportements comme étant plus problématiques que les parents d'enfants en santé, malgré que leur fréquence soit semblable. Bien que cette recherche n'ait jamais été reprise avec des parents d'enfants atteints de DMD, il est vraisemblable que cette situation puisse leur être transposée.

De par leur formation et leur expérience auprès de cette clientèle, les nutritionnistes peuvent facilement vous faire des recommandations en lien avec les nutriments problématiques dans la DMD. Par contre, des données mieux documentées sont nécessaires afin qu'elles puissent intervenir efficacement au niveau du comportement alimentaire de votre enfant. En participant à ce projet, vous contribuez donc à améliorer les connaissances des professionnels de la santé pouvant être impliqués dans l'alimentation de votre enfant.

5. Quels sont les objectifs de se projet ?

Les objectifs principaux de ce projet sont :

1. Identifier les facteurs motivant les choix alimentaires faits par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne
2. Identifier les comportements et les stratégies utilisées aux repas par les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne

Les objectifs secondaires de ce projet sont

1. Intégrer les connaissances obtenues lors de ce projet dans la pratique des nutritionnistes et des autres professionnels de la santé intervenant au niveau de l'alimentation des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.

Le recrutement se fera avec la collaboration du Programme des maladies neuromusculaires du Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine. Le projet s'adresse à toutes les mères dont au moins un enfant est atteint de dystrophie musculaire de Duchenne se présentant à la clinique des maladies neuromusculaires entre janvier et août 2007. Celles-ci doivent lire le français et écrire le français ou l'anglais.

Nous ouvrons également le projet au père, au tuteur légal ou à l'adulte de la famille d'accueil, qui pourraient être le meilleur répondant de l'alimentation de l'enfant.

6. Quelle est la nature de mon implication ?

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous aurez à répondre à un questionnaire de huit (8) pages qui vous sera envoyé par courrier. Ce questionnaire portera principalement sur les facteurs qui motivent les choix alimentaires faits par les mères, les pratiques alimentaires parentales ainsi que les comportements et stratégies utilisés par les enfants au moment du repas. Vous devrez également remplir un bref questionnaire de fréquence de consommation alimentaire et nous faire part de votre plus beau souvenir passé avec votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne à l'heure du repas.

7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

En participant à ce projet, vous contribuez au développement des connaissances dans le domaine de la dystrophie musculaire de Duchenne. Vous apporterez une meilleure compréhension des facteurs motivant les choix alimentaires faits par les mères ainsi que des comportements et des stratégies utilisés par les enfants lors des repas. Ultiment, ces connaissances permettront aux professionnels de la santé pouvant

être impliqués dans l'alimentation de votre enfant, tels que les nutritionnistes, les psychologues, les pédiatres et les ergothérapeutes de développer de meilleures stratégies d'intervention. Ainsi, ces professionnels seront plus en mesure de vous aider avec les problèmes d'alimentation que votre enfant pourra connaître.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Dans le cas où vous ressentiriez une prise de conscience occasionnant une réaction émotive ou psychologique, vous serez invitée à en informer votre médecin, qui vous référera à la ressource appropriée.

Le seul autre inconvénient à participer à cette étude est le temps que vous aurez à consacrer pour compléter le questionnaire. Il vous faudra environ 45 minutes pour y participer.

9. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clé. Les informations obtenues dans ce projet ne serviront qu'à la recherche, après quoi le tout sera conservé au bureau du chercheur principal, Debby Simões Martins, Dt.P., dans un classeur sous clé au Centre de Réadaptation Marie Enfant. Les questionnaires seront détruits 5 ans après la fin de l'étude.

Aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine consulte les données de recherche. Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant vous identifier ou votre enfant ne sera alors dévoilée.

10. Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

11. Liberté de participation

Votre participation au projet est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez décider de ne pas compléter le questionnaire sans que cela ne nuise de quelque façon que ce soit.

12. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez l'investigateur principal de cette étude au Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine, Debby Simões Martins, nutritionniste, au (514) 374-1710, poste 8302.

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions, auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant et moi participions à ce projet de recherche.

Nom de l'enfant (lettre moulées)

Assentiment de l'enfant (signature)

Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer, mais capable de comprendre la nature du projet : oui _____ non _____

Nom du parent (lettres moulées)

Consentement du parent (signature)

Date

----- NE RIEN INSCRIRE DANS CETTE SECTION -----

DÉCLARATION DU CHERCHEUR

Le projet de recherche a été décrit à la mère ainsi que les modalités de leur participation. J'ai répondu à leurs questions et je leur ai expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. Je m'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature du chercheur

Date

Nom du chercheur (lettres moulées)

Date

ANNEXE III

QUESTIONNAIRE



**MOTIVATIONS ALIMENTAIRES DES MÈRES ET COMPORTEMENTS
ALIMENTAIRES À TABLE D'ENFANTS, TELS QUE RAPPORTÉS PAR
DES MÈRES D'ENFANTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE
DUCHENNE**

QUESTIONNAIRE

Bonjour,

Nous vous remercions grandement d'avoir accepté de participer à ce projet de recherche portant sur les motivations alimentaires des mères et les comportements alimentaires à table d'enfants, tels que rapportés par des mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.

Vous trouverez ci-joint le questionnaire à compléter. Il contient huit (8) pages, séparées en cinq (5) sections. Nous vous rappelons que nous sommes intéressés à obtenir des réponses spontanées à nos questions. **Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.** Le questionnaire devrait prendre environ 45 minutes à compléter. Lorsque vous aurez terminé de compléter le questionnaire, veuillez l'acheminer par courrier à Debby Simões Martins, Dt.P., dans l'enveloppe pré-affranchie qui vous a été fournie.

Debby Simões Martins, Dt.P.
Nutritionniste au Centre de Réadaptation Marie Enfant
Téléphone : (514) 374-1710 poste 8302



SECTION 1

Directives : Vous trouverez ci-dessous une série d'énoncés décrivant des facteurs pouvant motiver les choix alimentaires faits par les parents. Veuillez encircler le chiffre correspondant, selon que le facteur est (1) pas du tout important à (5) très important. **Si vous avez plus d'un enfant, veuillez répondre en relation avec votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.**

Il est important pour moi que les aliments que j'offre à mon enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne dans une journée typique :

| | Pas du tout important | | Plus ou moins important | | Très important |
|--|-----------------------|---|-------------------------|---|----------------|
| 1. Soient faciles à préparer | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Ne contiennent aucun additif | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Soient faibles en calories | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Soient bons au goût | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Contiennent des ingrédients naturels | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Ne soient pas dispendieux | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Soient faibles en matières grasses | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Soient familiers | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Soient riches en fibres | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Soient nutritifs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Soient facilement disponibles dans les supermarchés et les magasins d'alimentation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Aient un bon rapport qualité/prix | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Le rendent heureux | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Aient une odeur agréable | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Soient faciles à cuisiner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. L'aident à faire face au stress | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. L'aident à contrôler son poids | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Aient une texture agréable | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Soient emballés de façon respectueuse pour l'environnement | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Proviennent de pays que j'approuve politiquement | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Ressemblent aux aliments que je mangeais dans mon enfance | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Contiennent beaucoup de vitamines et de minéraux | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Ne contiennent aucun ingrédient artificiel | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

SECTION 1
(SUITE)

Il est important pour moi que les aliments que j'offre à mon enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne dans une journée typique :

| | Pas du tout important | | Plus ou moins important | | Très important |
|--|-----------------------|---|-------------------------|---|----------------|
| 25. Aient belle apparence | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. L'aident à se détendre | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Soient riches en protéines | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Puissent être préparés rapidement | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Le gardent en santé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Soient bons pour sa peau, ses dents, ses ongles, ... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. L'aident à se sentir bien | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. Aient le pays d'origine clairement indiqué | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. Soient ce qu'il mange habituellement | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. L'aident à faire face à la vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Puissent être achetés dans des magasins près de chez moi ou de mon travail | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Soient abordables | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

37. Prenez-vous d'autres facteurs en considération lorsque vous choisissez des aliments pour votre enfant?

☐ ¹ Non

☐ ² Oui

Lesquels : _____

[illegible]

SECTION 2

Directives : Vous trouverez ci-dessous une série d'énoncés décrivant des pratiques alimentaires parentales. Veuillez encercler le chiffre correspondant à la situation qui se rapproche le plus de la vôtre. **Si vous avez plus d'un enfant, veuillez répondre en relation avec votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.**

| À quelle fréquence êtes-vous responsable de : | Jamais | Rarement | Souvent | Très souvent | Toujours |
|---|--------|----------|---------|--------------|----------|
| 1. Nourrir votre enfant lorsqu'il est à la maison? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Décider de la grosseur des portions que devrait manger votre enfant? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Déterminer si votre enfant a mangé les bons aliments? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| Comment décrivez-vous votre poids personnel à ces différentes étapes de votre vie? | Plutôt maigre | Plutôt de poids normal | Plutôt avec un surpoids | Ne me souviens pas |
|---|---------------|------------------------|-------------------------|--------------------|
| 4. Durant votre enfance (5 à 10 ans)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Durant votre adolescence? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Dans la vingtaine? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Maintenant? | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Comment décrivez-vous le poids de votre enfant à ces différentes étapes de sa vie? | Plutôt maigre | Plutôt de poids normal | Plutôt avec un surpoids | Ne me souviens pas | Non applicable |
|---|---------------|------------------------|-------------------------|--------------------|----------------|
| 8. À 1 an? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 9. À 2 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 10. À 5 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 11. À 7 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 12. À 9 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 13. À 11 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 14. À 13 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 15. À 15 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |
| 16. À 17 ans? | 1 | 2 | 3 | 4 | 9 |

| À quel point êtes-vous inquiet que votre enfant : | Pas du tout inquiet | Un peu inquiet | Plus ou moins inquiet | Souvent inquiet | Très inquiet |
|--|---------------------|----------------|-----------------------|-----------------|--------------|
| 17. Mange trop lorsque vous n'êtes pas avec lui? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Ait à suivre un régime pour maintenir un poids satisfaisant? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Devienne obèse? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

SECTION 2 (SUITE)

| | Entièrement en désaccord | En désaccord | Ni en désaccord ni en accord | En accord | Entièrement en accord |
|--|-----------------------------|-----------------|------------------------------------|--------------|--------------------------|
| 20. Je dois m'assurer que mon enfant ne mange pas trop de sucreries (bonbons, crème glacée, gâteaux, pâtisseries, ...). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Je dois m'assurer que mon enfant ne mange pas trop d'aliments riches en gras. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Je dois m'assurer que mon enfant ne mange pas trop de ses aliments préférés. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Je garde intentionnellement certains aliments hors de la portée de mon enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. J'offre des sucreries (bonbons, crème glacée, gâteaux, pâtisseries, ...) à mon enfant comme récompense pour son bon comportement. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. J'offre à mon enfant ses aliments préférés en échange d'un bon comportement. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Si je ne guidais ou contrôlais pas l'alimentation de mon enfant, il mangerait trop d'aliments de faible valeur nutritive (<i>junk food</i>). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Si je ne guidais ou contrôlais pas l'alimentation de mon enfant, il mangerait trop de ses aliments préférés. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Mon enfant devrait toujours manger tous les aliments dans son assiette. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Je dois être particulièrement attentif pour que mon enfant mange suffisamment. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Si mon enfant me dit « Je n'ai pas faim », j'essaie quand même de le faire manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Si je ne guidais ou contrôlais pas l'alimentation de mon enfant, il mangerait beaucoup moins que ce qu'il devrait. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| À quel point surveillez-vous la quantité : | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Toujours |
|---|--------|----------|---------|---------|----------|
| 32. De sucreries (bonbons, crème glacée, gâteaux, pâtisseries, ...) que mange votre enfant? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. De grignotines salées (croustilles, crottes de fromage, ...) que mange votre enfant? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. D'aliments riches en gras que mange votre enfant? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

SECTION 3

Directives : Vous trouverez ci-dessous une série d'énoncés décrivant certains comportements et stratégies alimentaires des enfants, ainsi que les sentiments des parents qui y sont associés ou des stratégies permettant de réagir à ces comportements. Veuillez (1) encercler le chiffre correspondant au comportement qui se produit et (2) encercler « oui » ou « non » pour indiquer si vous considérez ce comportement problématique. Si vous avez plus d'un enfant, veuillez répondre en relation avec votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.

| Mon enfant : | | | | | | Problème pour vous? | |
|--|--------|---------|----------|---|---|---------------------|---|
| | Jamais | Parfois | Toujours | | | O | N |
| 1. Mange des fruits. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 2. A des problèmes de mastication. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 3. Aime manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 4. S'étouffe ou a des hauts-le-cœur. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 5. Boit de l'eau. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 6. Essaie de nouveaux aliments. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 7. Mange de la viande et/ou du poisson. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 8. Prend plus de 20 minutes pour compléter son repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 9. Boit du lait. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 10. Viens à table volontiers. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 11. Mange des aliments de faible valeur nutritive aux collations, mais ne mange pas aux repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 12. Vomit immédiatement avant, pendant ou immédiatement après le repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 13. Boit du jus de fruits. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 14. Ne mange que des aliments écrasés, broyés ou très mous. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 15. Quitte la table durant le repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 16. Garde la nourriture dans sa bouche et ne l'avale pas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 17. Mange du pain de blé entier. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 18. Pleurniche/pleure à l'heure des repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 19. Mange des légumes cuits. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 20. Fait des crises de colère à l'heure des repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 21. Mange des féculents (pâtes alimentaires, pommes de terre, riz,). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 22. A un faible appétit. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |

SECTION 3 (SUITE)

| Mon enfant : | | | | | | Problème pour vous? | |
|--|--------|---------|----------|---|---|---------------------|---|
| | Jamais | Parfois | Toujours | O | N | | |
| 23. Boit des boissons gazeuses. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 24. Crache sa nourriture. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 25. Retarde le moment du repas en parlant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 26. Préfère boire plutôt que manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 27. Refuse de manger à l'heure des repas, mais demande à manger immédiatement après. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 28. Essaie de négocier ce qu'il va ou ne va pas manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 29. Mange des crudités. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 30. A ou a eu besoin d'être nourri par gavage afin de maintenir un état nutritionnel adéquat. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 31. Prend 3 repas par jour. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| En tant que parent : | | | | | | Problème pour vous? | |
| | Jamais | Parfois | Toujours | O | N | | |
| 32. Je deviens frustré/anxieux lorsque j'alimente mon enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 33. J'utilise la flatterie afin d'inciter mon enfant à manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 34. J'utilise la menace pour inciter mon enfant à manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 35. Je crois que mon enfant mange suffisamment. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 36. J'ai confiance en mon habileté à gérer les comportements de mon enfant à l'heure des repas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 37. Si mon enfant n'aime pas ce qui lui est servi, je lui sers autre chose. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 38. J'introduis les aliments de force dans la bouche de mon enfant s'il refuse de manger. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 39. Je ne suis pas d'accord avec les adultes de mon entourage (conjoint, grands-parents) sur la façon de nourrir mon enfant. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 40. J'ai l'impression que l'alimentation de mon enfant est mauvaise pour sa santé. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |
| 41. Je deviens tellement en colère avec mon enfant à l'heure des repas que j'ai besoin d'un certain temps pour me calmer par la suite. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 |

Veillez nous raconter votre plus beau souvenir d'un moment passé avec votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne à l'heure du repas. Ce moment peut inclure les préparatifs du repas. Qui était présent? Que s'est-il passé précisément?

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slight shadow on the right side, suggesting it's resting on a surface. There is no handwriting or other markings on the paper.

SECTION 5

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

1. Quelle est votre relation avec l'enfant? _____
2. Quelle est la date de naissance de votre enfant (année/mois/jour)? _____
3. Quel est le poids de votre enfant : _____
4. Quelle est la taille de votre enfant : _____
5. Votre enfant est-il traité ou a-t-il déjà été traité avec des stéroïdes (Déflazacort, cortisone, ...)?
 - ☐ ¹ Non
 - ☐ ² Oui, il est présentement traité avec des stéroïdes
 - ☐ ³ Oui, il a déjà été traité avec des stéroïdes, mais ce traitement a été cessé
 - o Pourquoi le traitement a-t-il été cessé? _____
6. Quel est le degré de mobilité de votre enfant?
 - ☐ ¹ Marche seul
 - ☐ ² Marche avec aide technique (marchette, canne, ...)
 - ☐ ³ Fauteuil roulant à temps plein
7. Votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne est-il né au Canada? _____
 S'il est né à l'extérieur du Canada, spécifiez : _____
 depuis quand est-il au Canada ? _____
8. La mère biologique est-elle née au Canada? _____
 Si elle est née à l'extérieur du Canada, spécifiez : _____
 depuis quand est-elle au Canada ? _____
9. Le père biologique est-il né au Canada? _____
 S'il est né à l'extérieur du Canada, spécifiez : _____
 depuis quand est-il au Canada ? _____
10. Quelle(s) langue(s) parlez-vous le plus souvent à la maison?
 - ☐ ¹ Français
 - ☐ ² Anglais
 - ☐ ³ Autre : _____
11. Avec qui votre enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne habite-t-il actuellement?
 - ☐ ¹ Avec sa mère et son père biologiques
 - ☐ ² Avec sa mère seulement
 - ☐ ³ Avec son père seulement
 - ☐ ⁴ La plupart du temps avec sa mère
 - ☐ ⁵ La plupart du temps avec son père
 - ☐ ⁶ Avec ses frères, sœurs, demi-frères et/ou demi-sœurs biologiques
 - o Combien? _____
 - ☐ ⁷ Autant chez son père que chez sa mère
 - ☐ ⁸ Avec un tuteur légal
 - ☐ ⁹ Dans une famille d'accueil
 - ☐ ¹⁰ Dans un centre d'accueil
12. Quel est le plus haut degré de scolarité que vous avez complété?
 - ☐ ¹ Études primaires
 - ☐ ² Études secondaires partielles
 - ☐ ³ Études secondaires complétées
 - ☐ ⁴ École de métier, collège commercial, écoles spécialisées
 - ☐ ⁵ Études collégiales (CÉGEP)
 - ☐ ⁶ Études universitaires

ANNEXE IV

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHU SAINTE-JUSTINE



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Le 19 janvier 2007

Mme Debby Martins
Hôpital Marie-Enfant
Local C1-210
5200 Bélanger Est
MONTREAL QC H3T 1C9

OBJET: Titre du projet: Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à table d'enfants, tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne

No. de protocole: 2453


Responsables du projet: Debby Martins, diététiste-nutritionniste et Marie Marquis, Ph.D., CHU Sainte-Justine

Chère Madame,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Vous trouverez ci-joint la lettre d'approbation du Comité, la liste des documents approuvés, votre lettre aux participant ainsi que vos formulaires d'information et de consentement estampillés dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 19 janvier 2008. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche,

JMT/ic



à faire grandir la vie.



Sainte-Justine

1-877-255-0303

à faire grandir la vie.

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité du CHU Sainte-Justine formé des membres suivants:



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Jean-Marie Therrien, éthicien et président
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
Geneviève Cardinal, juriste
Françoise Grambin, représentante du public
Andréa Maria Lazner, scientifique
Caroline Laverdière, hémato-oncologue
Lyne Pedneault, pharmacienne
Stéphanie Pellerin, infirmière de recherche
Chantal Van de Voorde, représentante du public

Observatrice: Catherine Hervouet-Zeiber

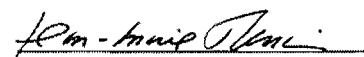
Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à table d'enfants, tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne

No. de protocole: 2453

soumis par: *Dehby Martins*, diététiste-nutritionniste et *Marie Marquis*, Ph.D., CHU Sainte-Justine

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 19 janvier 2007

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5
www.chu-sainte-justine.org



à faire grandir la vie.



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

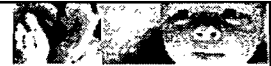
Liste des documents approuvés par le CER

Titre du projet:Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à table
d'enfants, tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie
musculaire de DuchenneNo. de protocole: 2453Responsables du projet: Debby Martins, diététiste-nutritionniste et Marie
Marquis, Ph.D., CHU Sainte-Justine

- Brochure de l'investigateur datée ☐
- Protocole de recherche daté ☒
- Formulaire(s) de consentement daté(s)
 - Français ☒
 - Anglais ☐
- Publicité en vue du recrutement ☐
- Lettre d'information aux participants ☒
- Questionnaires ☐
- C.D. ☐
- Autre ☐

Préciser : _____

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5
www.chu-sainte-justine.org



Le 11 février 2008

a faire grandir la vie.



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Mme Debby Martins
Hôpital Marie-Enfant
Local C1-210
5200 Bélanger Est

OBJET: Titre du projet: Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à table d'enfants, tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.

No. de dossier: 2453

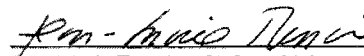
Responsables du projet: Debby Martins, diététiste-nutritionniste et Marie Marquis, Ph. D., CHU Sainte-Justine

Madame,

Votre projet cité en rubrique a été réapprouvé par le sous-comité du Comité d'éthique de la recherche en date du 7 février 2008. Vous trouverez ci-joint la lettre de réapprobation du Comité. Étant donné qu'il était indiqué dans votre rapport annuel que le recrutement des participants est terminé, les membres du Comité n'ont pas réexaminé votre formulaire d'information et de consentement.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 7 février 2009. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour le renouvellement de votre projet avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité de toute modification à votre projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

JMT/nd

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1G5
www.chu-sainte-justine.org



À faire grandir la vie.

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité du CHU Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président

Geneviève Cardinal, juriste

Marie Saint-Jacques, infirmière de recherche



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université
de Montréal

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Motivations alimentaires des mères et comportements alimentaires à table d'enfants, tels que rapportés par les mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.

No. de dossier: 2453

soumis par: Debby Martins, diététiste-nutritionniste et Marie Marquis, Ph.D.,
CHU Sainte-Justine

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Le projet est donc réapprouvé par le Comité.

Jean-Marie Therrien

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien

Président du Comité d'éthique de la recherche

Date de réapprobation: 07 février 2008

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5
www.chu-sainte-justine.org

ANNEXE V

SIGNIFICATIONS STATISTIQUES

TABLEAU 5. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice Questionnaire selon le groupe d'âge

| Facteur | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|-------------------|--------------|---|--------------------------|-------|
| Santé | 3 à 9 ans | 5 | 4.67 \pm 0.24 | 0.015 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.08 \pm 0.49 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.67 \pm 0.24 | 0.003 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 3.96 \pm 0.48 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.08 \pm 0.49 | 0.618 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 3.96 \pm 0.48 | |
| Attrait sensoriel | 3 à 9 ans | 5 | 4.20 \pm 0.86 | 0.758 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.34 \pm 0.67 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.20 \pm 0.86 | 0.752 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 4.33 \pm 0.33 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.34 \pm 0.67 | 0.969 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 4.33 \pm 0.33 | |
| Commodité | 3 à 9 ans | 5 | 3.60 \pm 0.80 | 0.626 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.81 \pm 0.59 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.60 \pm 0.80 | 0.355 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 3.17 \pm 0.77 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.81 \pm 0.59 | 0.071 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 3.17 \pm 0.77 | |
| Contrôle du poids | 3 à 9 ans | 5 | 3.40 \pm 1.48 | 0.475 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.96 \pm 0.88 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.40 \pm 1.48 | 0.571 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 3.81 \pm 0.44 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.96 \pm 0.88 | 0.686 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 3.81 \pm 0.44 | |

TABLEAU 6. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice Questionnaire selon la classification du poids

| Facteur | Classification du poids | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------|--------------------------------|----------|--|----------|
| Santé | Poids normal | 8 | 4.08 \pm 0.71 | 0.424 |
| | Excès de poids | 4 | 4.38 \pm 0.48 | |
| | Poids normal | 8 | 4.08 \pm 0.71 | 0.902 |
| | Obésité | 7 | 4.12 \pm 0.34 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.38 \pm 0.48 | 0.392 |
| | Obésité | 7 | 4.12 \pm 0.34 | |
| Attrait sensoriel | Poids normal | 8 | 4.31 \pm 0.66 | 0.750 |
| | Excès de poids | 4 | 4.19 \pm 0.59 | |
| | Poids normal | 8 | 4.31 \pm 0.66 | 0.494 |
| | Obésité | 7 | 4.50 \pm 0.32 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.19 \pm 0.59 | 0.383 |
| | Obésité | 7 | 4.50 \pm 0.32 | |
| Commodité | Poids normal | 8 | 3.22 \pm 0.53 | 0.029 |
| | Excès de poids | 4 | 4.13 \pm 0.52 | |
| | Poids normal | 8 | 3.22 \pm 0.53 | 0.340 |
| | Obésité | 7 | 3.64 \pm 1.00 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.13 \pm 0.52 | 0.320 |
| | Obésité | 7 | 3.64 \pm 1.00 | |
| Contrôle du poids | Poids normal | 8 | 3.71 \pm 0.60 | 0.582 |
| | Excès de poids | 4 | 3.17 \pm 1.73 | |
| | Poids normal | 8 | 3.71 \pm 0.60 | 0.317 |
| | Obésité | 7 | 4.05 \pm 0.65 | |
| | Excès de poids | 4 | 3.17 \pm 1,73 | 0.391 |
| | Obésité | 7 | 4.05 \pm 0.65 | |

TABEAU 7. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice Questionnaire selon le traitement aux corticostéroïdes

| Facteur | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne ± écart-type | P |
|--------------------------|--|----------|-----------------------------|----------|
| Santé | Jamais traité | 4 | 4.58 ± 0.17 | 0.005 |
| | Présentement traité | 16 | 4.07 ± 0.54 | |
| | Jamais traité | 4 | 4.58 ± 0.17 | 0.271 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.08 ± 0.35 | |
| | Présentement traité | 4 | 4.07 ± 0.54 | 0.975 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.08 ± 0.35 | |
| Attrait sensoriel | Jamais traité | 4 | 4.00 ± 0.84 | 0.502 |
| | Présentement traité | 16 | 4.33 ± 0.51 | |
| | Jamais traité | 4 | 4.00 ± 0.84 | 0.200 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.75 ± 0.35 | |
| | Présentement traité | 4 | 4.33 ± 0.51 | 0.302 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.75 ± 0.35 | |
| Commodité | Jamais traité | 4 | 3.50 ± 0.89 | 0.806 |
| | Présentement traité | 16 | 3.38 ± 0.66 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.50 ± 0.89 | 0.243 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.50 ± 0.71 | |
| | Présentement traité | 4 | 3.38 ± 0.66 | 0.240 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.50 ± 0.71 | |
| Contrôle du poids | Jamais traité | 4 | 3.00 ± 1.36 | 0.273 |
| | Présentement traité | 16 | 3.92 ± 0.71 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.00 ± 1.36 | 0.243 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.17 ± 0.71 | |
| | Présentement traité | 4 | 3.92 ± 0.71 | 0.706 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.17 ± 0.70 | |

TABLEAU 8. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Food Choice Questionnaire selon le degré de mobilité

| Facteur | Degré de mobilité | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------|--------------------------------|----------|--|----------|
| Santé | Marche seul | 10 | 4.40 \pm 0.51 | 0.051 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 3.97 \pm 0.44 | |
| Attrait sensoriel | Marche seul | 10 | 4.25 \pm 0.76 | 0.702 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 4.35 \pm 0.39 | |
| Commodité | Marche seul | 10 | 3.60 \pm 0.66 | 0.569 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 3.42 \pm 0.83 | |
| Contrôle du poids | Marche seul | 10 | 3.73 \pm 1.24 | 0.866 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 3.81 \pm 0.52 | |

TABLEAU 9. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding Questionnaire selon le groupe d'âge

| Facteur | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--|---------------------|----------|--|----------|
| Préoccupations de la mère face au poids de l'enfant | 3 à 9 ans | 5 | 2.47 \pm 1.39 | 0.946 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 2.42 \pm 0.97 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 2.47 \pm 1.39 | 0.566 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.04 \pm 1.05 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 2.42 \pm 0.97 | 0.450 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.04 \pm 1.05 | |
| Restrictions | 3 à 9 ans | 5 | 3.13 \pm 1.22 | 0.939 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.08 \pm 0.61 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.13 \pm 1.22 | 0.262 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.39 \pm 0.65 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.08 \pm 0.61 | 0.040 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.39 \pm 0.65 | |
| Pressions pour manger | 3 à 9 ans | 5 | 2.40 \pm 0.95 | 0.906 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 2.47 \pm 1.07 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 2.40 \pm 0.95 | 0.856 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.31 \pm 0.81 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 2.47 \pm 1.07 | 0.731 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.31 \pm 0.81 | |
| Contrôle | 3 à 9 ans | 5 | 4.00 \pm 1.00 | 0.938 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.04 \pm 0.74 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.00 \pm 1.00 | 0.107 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.89 \pm 1.33 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.04 \pm 0.74 | 0.044 |
| | 15 à 18 ans | 9 | 2.89 \pm 1.33 | |

TABEAU 10. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding Questionnaire selon la classification du poids

| Facteur | Classification du poids | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--|--------------------------------|----------|--|----------|
| Préoccupations de la mère face au poids de l'enfant | Poids normal | 5 | 2.29 \pm 1.40 | 0.490 |
| | Excès de poids | 8 | 1.92 \pm 0.32 | |
| | Poids normal | 5 | 2.29 \pm 1.40 | 0.887 |
| | Obésité | 9 | 2.38 \pm 0.97 | |
| | Excès de poids | 8 | 1.92 \pm 0.32 | 0.280 |
| | Obésité | 9 | 2.38 \pm 0.97 | |
| Restrictions | Poids normal | 5 | 2.50 \pm 0.95 | 0.586 |
| | Excès de poids | 8 | 2.91 \pm 1.22 | |
| | Poids normal | 5 | 2.50 \pm 0.95 | 0.187 |
| | Obésité | 9 | 3.05 \pm 0.55 | |
| | Excès de poids | 8 | 2.91 \pm 1.22 | 0.832 |
| | Obésité | 9 | 3.05 \pm 0.55 | |
| Pressions pour manger | Poids normal | 5 | 2.31 \pm 1.17 | 0.416 |
| | Excès de poids | 8 | 1.81 \pm 0.83 | |
| | Poids normal | 5 | 2.31 \pm 1.17 | 0.430 |
| | Obésité | 9 | 2.71 \pm 0.70 | |
| | Excès de poids | 8 | 1.81 \pm 0.83 | 0.120 |
| | Obésité | 9 | 2.71 \pm 0.70 | |
| Contrôle | Poids normal | 5 | 3.33 \pm 1.26 | 0.250 |
| | Excès de poids | 8 | 4.17 \pm 1.00 | |
| | Poids normal | 5 | 3.33 \pm 1.26 | 0.724 |
| | Obésité | 9 | 3.57 \pm 1.29 | |
| | Excès de poids | 8 | 4.17 \pm 1.00 | 0.419 |
| | Obésité | 9 | 3.57 \pm 1.29 | |

TABLEAU 11. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding Questionnaire selon le traitement aux corticostéroïdes

| Facteur | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne ± écart-type | P |
|--|--|----------|-----------------------------|----------|
| Préoccupations de la mère face au poids de l'enfant | Jamais traité | 4 | 1.92 ± 0.74 | 0.285 |
| | Présentement traité | 16 | 1.50 ± 0.24 | |
| | Jamais traité | 4 | 1.92 ± 0.74 | 0.364 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.46 ± 1.15 | |
| | Présentement traité | 16 | 1.50 ± 0.24 | 0.017 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.46 ± 1.15 | |
| Restrictions | Jamais traité | 4 | 2.50 ± 1.06 | 0.954 |
| | Présentement traité | 16 | 2.23 ± 0.86 | |
| | Jamais traité | 4 | 2.50 ± 1.06 | 0.921 |
| | Traitement cessé | 2 | 3.38 ± 0.18 | |
| | Présentement traité | 16 | 2.23 ± 0.86 | 0.001 |
| | Traitement cessé | 2 | 3.38 ± 0.18 | |
| Pressions pour manger | Jamais traité | 4 | 2.84 ± 1.20 | 0.667 |
| | Présentement traité | 16 | 2.80 ± 0.80 | |
| | Jamais traité | 4 | 2.84 ± 1.20 | 0.198 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.75 ± 0.88 | |
| | Présentement traité | 16 | 2.80 ± 0.80 | 0.945 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.75 ± 0.88 | |
| Contrôle | Jamais traité | 4 | 3.75 ± 0.96 | 0.860 |
| | Présentement traité | 16 | 3.65 ± 1.18 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.75 ± 0.96 | 0.466 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.50 ± 1.65 | |
| | Présentement traité | 16 | 3.65 ± 1.18 | 0.500 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.50 ± 1.65 | |

TABLEAU 12. Significations statistiques des tests t de Student pour les facteurs du Child Feeding Questionnaire selon le degré de mobilité

| Facteur | Degré de mobilité | n | Moyenne ± écart-type | P |
|--|--------------------------------|----------|-----------------------------|----------|
| Préoccupations de la mère face au poids de l'enfant | Marche seul | 10 | 2.33 ± 1.07 | 0.814 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 2.22 ± 1.11 | |
| Restrictions | Marche seul | 10 | 3.06 ± 0.97 | 0.216 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 2.59 ± 0.67 | |
| Pressions pour manger | Marche seul | 10 | 2.23 ± 1.03 | 0.468 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 2.52 ± 0.79 | |
| Restrictions | Marche seul | 10 | 4.03 ± 0.90 | 0.076 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 3.17 ± 1.27 | |

TABLEAU 13. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le groupe d'âge

| Facteur | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------------|--------------|---|--------------------------|-------|
| Score de fréquence de l'enfant | 3 à 9 ans | 4 | 41.50 \pm 12.07 | 0.827 |
| | 10 à 14 ans | 7 | 40.00 \pm 5.80 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 41.50 \pm 12.07 | 0.657 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 44.75 \pm 9.42 | |
| | 10 à 14 ans | 7 | 40.00 \pm 5.80 | 0.257 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 44.75 \pm 9.42 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 4.75 \pm 4.43 | 0.304 |
| | 10 à 14 ans | 6 | 2.00 \pm 1.10 | |
| Score de problème de l'enfant | 3 à 9 ans | 4 | 4.75 \pm 4.43 | 0.261 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 1.63 \pm 2.62 | |
| | 10 à 14 ans | 6 | 2.00 \pm 1.10 | 0.723 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 1.63 \pm 2.62 | |
| Score de fréquence du parent | 3 à 9 ans | 4 | 14.00 \pm 4.08 | 0.468 |
| | 10 à 14 ans | 7 | 15.86 \pm 3.18 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 14.00 \pm 4.08 | 1.000 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 14.00 \pm 2.62 | |
| | 10 à 14 ans | 7 | 15.86 \pm 3.18 | 0.245 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 14.00 \pm 2.62 | |
| Score de problème du parent | 3 à 9 ans | 4 | 0.50 \pm 1.00 | 0.644 |
| | 10 à 14 ans | 6 | 0.83 \pm 1.17 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 0.50 \pm 1.00 | 1.000 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 0.50 \pm 0.93 | |
| | 10 à 14 ans | 6 | 0.83 \pm 1.17 | 0.578 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 0.50 \pm 0.93 | |

TABLEAU 13. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le groupe d'âge (*suite*)

| Facteur | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------|--------------|---|--------------------------|-------|
| Score de fréquence total | 3 à 9 ans | 4 | 56.00 \pm 16.85 | 0.988 |
| | 10 à 14 ans | 7 | 55.86 \pm 7.13 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 56.00 \pm 16.85 | 0.626 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 61.00 \pm 13.13 | |
| | 10 à 14 ans | 7 | 55.86 \pm 7.13 | 0.358 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 61.00 \pm 13.13 | |
| Score de problème total | 3 à 9 ans | 4 | 5.25 \pm 5.12 | 0.427 |
| | 10 à 14 ans | 6 | 2.83 \pm 2.23 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 5.25 \pm 5.12 | 0.328 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 2.13 \pm 3.48 | |
| | 10 à 14 ans | 6 | 2.83 \pm 2.23 | 0.652 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 2.13 \pm 3.48 | |

TABEAU 14. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon la classification du poids

| Facteur | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------------|----------------|---|--------------------------|-------|
| Score de fréquence de l'enfant | Poids normal | 7 | 44.14 \pm 8.63 | 0.254 |
| | Excès de poids | 3 | 37.33 \pm 4.16 | |
| | Poids normal | 7 | 44.14 \pm 8.63 | 0.828 |
| | Obésité | 7 | 43.00 \pm 10.52 | |
| | Excès de poids | 3 | 37.33 \pm 4.16 | 0.257 |
| | Obésité | 7 | 43.00 \pm 10.52 | |
| Score de problème de l'enfant | Poids normal | 6 | 3.50 \pm 3.99 | 0.808 |
| | Excès de poids | 3 | 2.33 \pm 1.53 | |
| | Poids normal | 6 | 3.50 \pm 3.99 | 0.536 |
| | Obésité | 7 | 2.29 \pm 2.50 | |
| | Excès de poids | 3 | 2.33 \pm 1.53 | 0.972 |
| | Obésité | 7 | 2.29 \pm 2.50 | |
| Score de fréquence du parent | Poids normal | 7 | 13.71 \pm 3.35 | 0.986 |
| | Excès de poids | 3 | 13.67 \pm 3.79 | |
| | Poids normal | 7 | 13.71 \pm 3.35 | 0.300 |
| | Obésité | 7 | 15.57 \pm 3.05 | |
| | Excès de poids | 3 | 13.67 \pm 3.79 | 0.494 |
| | Obésité | 7 | 15.57 \pm 3.05 | |
| Score de problème du parent | Poids normal | 6 | 0.50 \pm 0.84 | 0.675 |
| | Excès de poids | 3 | 1.00 \pm 1.73 | |
| | Poids normal | 6 | 0.50 \pm 0.84 | 0.674 |
| | Obésité | 7 | 0.71 \pm 0.95 | |
| | Excès de poids | 3 | 1.00 \pm 1.73 | 0.808 |
| | Obésité | 7 | 0.71 \pm 0.95 | |

TABLEAU 14. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon la classification du poids (*suite*)

| Facteur | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------|----------------|---|--------------------------|-------|
| Score de fréquence total | Poids normal | 7 | 59.29 \pm 12.51 | 0.254 |
| | Excès de poids | 3 | 51.00 \pm 7.94 | |
| | Poids normal | 7 | 59.29 \pm 12.51 | 0.920 |
| | Obésité | 7 | 60.00 \pm 13.65 | |
| | Excès de poids | 3 | 51.00 \pm 7.94 | 0.235 |
| | Obésité | 7 | 60.00 \pm 13.65 | |
| Score de problème total | Poids normal | 6 | 4.00 \pm 4.52 | 0.675 |
| | Excès de poids | 3 | 3.33 \pm 3.21 | |
| | Poids normal | 6 | 4.00 \pm 4.52 | 0.666 |
| | Obésité | 7 | 3.00 \pm 3.37 | |
| | Excès de poids | 3 | 3.33 \pm 3.21 | 0.889 |
| | Obésité | 7 | 3.00 \pm 3.37 | |

TABLEAU 15. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le traitement aux corticostéroïdes

| Facteur | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------------|---------------------------------|----|--------------------------|-------|
| Score de fréquence de l'enfant | Jamais traité | 3 | 45.67 \pm 10.69 | 0.485 |
| | Présentement traité | 14 | 40.36 \pm 7.44 | |
| | Jamais traité | 3 | 45.67 \pm 10.69 | 0.675 |
| | Traitement cessé | 2 | 51.00 \pm 12.73 | |
| | Présentement traité | 14 | 40.36 \pm 7.44 | 0.441 |
| | Traitement cessé | 2 | 51.00 \pm 12.73 | |
| Score de problème de l'enfant | Jamais traité | 3 | 3.67 \pm 4.73 | 0.706 |
| | Présentement traité | 13 | 2.46 \pm 2.63 | |
| | Jamais traité | 3 | 3.67 \pm 4.73 | 0.366 |
| | Traitement cessé | 2 | 0.50 \pm 0.71 | |
| | Présentement traité | 13 | 2.46 \pm 2.63 | 0.062 |
| | Traitement cessé | 2 | 0.50 \pm 0.71 | |
| Score de fréquence du parent | Jamais traité | 3 | 15.33 \pm 3.79 | 0.791 |
| | Présentement traité | 14 | 14.64 \pm 3.32 | |
| | Jamais traité | 3 | 15.33 \pm 3.79 | 0.604 |
| | Traitement cessé | 2 | 14.00 \pm 0.00 | |
| | Présentement traité | 14 | 14.64 \pm 3.32 | 0.481 |
| | Traitement cessé | 2 | 14.00 \pm 0.00 | |
| Score de problème du parent | Jamais traité | 3 | 0.67 \pm 1.15 | 0.974 |
| | Présentement traité | 13 | 0.69 \pm 1.03 | |
| | Jamais traité | 3 | 0.67 \pm 1.15 | 0.423 |
| | Traitement cessé | 2 | 0.00 \pm 0.00 | |
| | Présentement traité | 13 | 0.69 \pm 1.03 | 0.032 |
| | Traitement cessé | 2 | 0.00 \pm 0.00 | |

TABLEAU 15. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le traitement aux corticostéroïdes (suite)

| Facteur | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------|---------------------------------|----|--------------------------|-------|
| Score de fréquence total | Jamais traité | 3 | 61.67 \pm 15.28 | 0.566 |
| | Présentement traité | 14 | 55.57 \pm 9.66 | |
| | Jamais traité | 3 | 61.67 \pm 15.28 | 0.669 |
| | Traitement cessé | 2 | 70.00 \pm 19.80 | |
| | Présentement traité | 14 | 55.57 \pm 9.66 | 0.487 |
| | Traitement cessé | 2 | 70.00 \pm 19.80 | |
| Score de problème total | Jamais traité | 3 | 4.33 \pm 5.86 | 0.765 |
| | Présentement traité | 13 | 3.15 \pm 3.26 | |
| | Jamais traité | 3 | 4.33 \pm 5.86 | 0.375 |
| | Traitement cessé | 2 | 0.50 \pm 0.71 | |
| | Présentement traité | 13 | 3.15 \pm 3.26 | 0.029 |
| | Traitement cessé | 2 | 0.50 \pm 0.71 | |

TABEAU 16. Significations statistiques des tests t de Student pour les scores du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale selon le degré de mobilité

| Facteur | Degré de mobilité | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|---------------------------------------|--------------------------------|----|--------------------------|-------|
| Score de fréquence de l'enfant | Marche seul | 8 | 39.88 \pm 8.61 | 0.309 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 44.09 \pm 8.64 | |
| Score de problème de l'enfant | Marche seul | 8 | 3.50 \pm 3.30 | 0.192 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 10 | 1.60 \pm 2.32 | |
| Score de fréquence du parent | Marche seul | 8 | 14.25 \pm 3.15 | 0.618 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 15.00 \pm 3.19 | |
| Score de problème du parent | Marche seul | 8 | 0.75 \pm 1.17 | 0.620 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 10 | 0.50 \pm 0.85 | |
| Score de fréquence total | Marche seul | 8 | 54.38 \pm 11.90 | 0.261 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 60.73 \pm 11.42 | |
| Score de problème total | Marche seul | 8 | 4.25 \pm 3.92 | 0.227 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 10 | 2.10 \pm 3.11 | |

**TABEAU 17. Corrélations entre les scores du Food Choice Questionnaire (FCQ) et du Child Feeding Questionnaire (CFQ)
(n = 22)**

| Facteurs | | Santé | Attrait sensoriel | Commodité | Contrôle du poids | Préoccupations face au poids de l'enfant | Restrictions | Pressions pour manger |
|----------|--|----------|-------------------|-----------|-------------------|--|--------------|-----------------------|
| FCQ | Attrait sensoriel | <i>r</i> | 0.371 | | | | | |
| | | P | 0.089 | | | | | |
| | Commodité | <i>r</i> | 0.168 | 0.173 | | | | |
| | | P | 0.456 | 0.441 | | | | |
| | Contrôle du poids | <i>r</i> | 0.262 | 0.311 | 0.054 | | | |
| | | P | 0.239 | 0.159 | 0.812 | | | |
| CFQ | Préoccupations face au poids de l'enfant | <i>r</i> | 0.404 | 0.045 | 0.280 | 0.296 | | |
| | | P | 0.062 | 0.844 | 0.207 | 0.182 | | |
| | Restrictions | <i>r</i> | 0.483 | 0.150 | 0.307 | 0.688 | 0.543 | |
| | | P | 0.023 | 0.504 | 0.165 | 0.000 | 0.009 | |
| | Pressions pour manger | <i>r</i> | 0.282 | 0.225 | 0.338 | 0.312 | 0.237 | 0.356 |
| | | P | 0.204 | 0.313 | 0.124 | 0.157 | 0.289 | 0.104 |
| | Contrôle | <i>r</i> | 0.531 | 0.132 | 0.154 | 0.430 | 0.231 | 0.680 |
| | | P | 0.011 | 0.557 | 0.493 | 0.046 | 0.301 | 0.180 |
| | | | | | | | 0.000 | 0.424 |

TABEAU 18. Corrélations entre les scores du Child Feeding Questionnaire (CFQ) et du Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale (BPFAS) (n = 22)

| | Score | | Fréquence total | Problème total | Fréquence de l'enfant | Problème de l'enfant | Fréquence du parent | Problème du parent | Contrôle | Pressions pour manger | Restrictions |
|-------|--|----------|--------------------|-------------------|--------------------------|-------------------------|------------------------|-----------------------|----------|-----------------------------|--------------|
| BPFAS | Problème total | <i>r</i> | 0.212 | | | | | | | | |
| | | P | 0.399 | | | | | | | | |
| | Fréquence de l'enfant | <i>r</i> | 0.971 | 0.211 | | | | | | | |
| | | P | 0.000 | 0.400 | | | | | | | |
| | Problème de l'enfant | <i>r</i> | 0.131 | 0.976 | 0.143 | | | | | | |
| | | P | 0.603 | 0.000 | 0.571 | | | | | | |
| | Fréquence du parent | <i>r</i> | 0.519 | 0.340 | 0.390 | 0.199 | | | | | |
| | | P | 0.023 | 0.168 | 0.099 | 0.430 | | | | | |
| | Problème du parent | <i>r</i> | 0.384 | 0.767 | 0.347 | 0.609 | 0.651 | | | | |
| | | P | 0.116 | 0.000 | 0.158 | 0.007 | 0.003 | | | | |
| CFQ | Contrôle | <i>r</i> | -0.398 | 0.416 | -0.400 | 0.420 | 0.159 | 0.278 | | | |
| | | P | 0.091 | 0.086 | 0.090 | 0.083 | 0.517 | 0.263 | | | |
| | Pressions pour manger | <i>r</i> | 0.598 | 0.249 | 0.545 | 0.214 | 0.644 | 0.276 | 0.180 | | |
| | | P | 0.007 | 0.319 | 0.016 | 0.394 | 0.003 | 0.267 | 0.424 | | |
| | Restrictions | <i>r</i> | -0.152 | 0.310 | -0.227 | 0.328 | 0.330 | 0.165 | 0.680 | 0.356 | |
| | | P | 0.535 | 0.210 | 0.351 | 0.184 | 0.168 | 0.513 | 0.000 | 0.104 | |
| | Préoccupation sface au poids de l'enfant | <i>r</i> | -0.262 | 0.065 | -0.343 | 0.109 | 0.278 | -0.082 | 0.231 | 0.237 | 0.543 |
| | | P | 0.278 | 0.797 | 0.150 | 0.668 | 0.249 | 0.747 | 0.301 | 0.289 | 0.009 |

TABLEAU 19. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le groupe d'âge

| Habitude alimentaire | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--|---------------------|----------|--|----------|
| Mange de la viande et/ou du poisson | 3 à 9 ans | 5 | 4.40 \pm 0.55 | 0.482 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.63 \pm 0.52 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.40 \pm 0.55 | 0.677 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 4.25 \pm 0.71 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.63 \pm 0.52 | 0.248 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 4.25 \pm 0.71 | |
| Prend 3 repas par jour | 3 à 9 ans | 5 | 3.20 \pm 2.05 | 0.121 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 5.00 \pm 0.00 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.20 \pm 2.05 | 0.341 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 4.22 \pm 0.97 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 5.00 \pm 0.00 | 0.043 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 4.22 \pm 0.97 | |
| Boit de l'eau | 3 à 9 ans | 5 | 3.80 \pm 0.84 | 0.380 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.25 \pm 0.89 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.80 \pm 0.84 | 0.410 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 4.25 \pm 1.04 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.25 \pm 0.89 | 1.000 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 4.25 \pm 1.04 | |
| Mange des fruits | 3 à 9 ans | 5 | 4.20 \pm 0.84 | 0.609 |
| | 10 à 14 ans | 7 | 4.43 \pm 0.53 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.20 \pm 0.84 | 0.380 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.75 \pm 0.89 | |
| | 10 à 14 ans | 7 | 4.43 \pm 0.53 | 0.094 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.75 \pm 0.89 | |

TABEAU 19. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le groupe d'âge (suite)

| Habitude alimentaire | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------------|--------------|---|--------------------------|-------|
| Mange des légumes cuits | 3 à 9 ans | 5 | 4.40 \pm 0.55 | 0.569 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.13 \pm 1.13 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.40 \pm 0.55 | 0.031 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.50 \pm 0.76 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.13 \pm 1.13 | 0.216 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.50 \pm 0.76 | |
| Mange des féculents | 3 à 9 ans | 5 | 4.20 \pm 0.45 | 0.561 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.00 \pm 0.76 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 4.20 \pm 0.45 | 0.252 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.75 \pm 0.89 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.00 \pm 0.76 | 0.554 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.75 \pm 0.89 | |
| Mange des crudités | 3 à 9 ans | 5 | 3.80 \pm 0.84 | 0.675 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.00 \pm 0.76 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.80 \pm 0.84 | 0.963 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.78 \pm 0.83 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 4.00 \pm 0.76 | 0.573 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.78 \pm 0.83 | |
| Boit du lait | 3 à 9 ans | 5 | 3.80 \pm 1.64 | 0.750 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.50 \pm 1.51 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.80 \pm 1.64 | 0.952 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.75 \pm 0.89 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.50 \pm 1.51 | 0.694 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.75 \pm 0.89 | |

TABLEAU 19. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le groupe d'âge (suite)

| Habitude alimentaire | Groupe d'âge | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|------------------------------------|--------------|---|--------------------------|-------|
| Boit du jus de fruits | 3 à 9 ans | 4 | 4.00 \pm 0.82 | 0.812 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.88 \pm 0.83 | |
| | 3 à 9 ans | 4 | 4.00 \pm 0.82 | 0.146 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.13 \pm 0.99 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.88 \pm 0.83 | 0.124 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.13 \pm 0.99 | |
| Mange du pain de blé entier | 3 à 9 ans | 5 | 3.60 \pm 0.89 | 0.406 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.00 \pm 1.60 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 3.60 \pm 0.89 | 0.270 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 2.88 \pm 1.36 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 3.00 \pm 1.60 | 0.869 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 2.88 \pm 1.36 | |
| Boit des boissons gazeuses | 3 à 9 ans | 5 | 2.00 \pm 1.00 | 0.660 |
| | 10 à 14 ans | 8 | 2.25 \pm 0.89 | |
| | 3 à 9 ans | 5 | 2.00 \pm 1.00 | 0.121 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.00 \pm 1.07 | |
| | 10 à 14 ans | 8 | 2.25 \pm 0.89 | 0.150 |
| | 15 à 18 ans | 8 | 3.00 \pm 1.07 | |

TABLEAU 20. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon la classification du poids

| Habitude alimentaire | Classification du poids | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--|-------------------------|---|--------------------------|-------|
| Mange de la viande et/ou du poisson | Poids normal | 8 | 4.38 \pm 0.52 | 0.728 |
| | Excès de poids | 4 | 4.50 \pm 0.58 | |
| | Poids normal | 8 | 4.38 \pm 0.52 | 0.881 |
| | Obésité | 7 | 4.43 \pm 0.79 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.50 \pm 0.58 | 0.867 |
| | Obésité | 7 | 4.43 \pm 0.79 | |
| Prend 3 repas par jour | Poids normal | 8 | 4.00 \pm 1.51 | 1.000 |
| | Excès de poids | 4 | 4.00 \pm 2.00 | |
| | Poids normal | 8 | 4.00 \pm 1.51 | 0.371 |
| | Obésité | 7 | 4.57 \pm 0.79 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.00 \pm 2.00 | 0.617 |
| | Obésité | 7 | 4.57 \pm 0.79 | |
| Boit de l'eau | Poids normal | 8 | 4.13 \pm 0.99 | 0.200 |
| | Excès de poids | 4 | 3.50 \pm 0.58 | |
| | Poids normal | 8 | 4.13 \pm 0.99 | 0.561 |
| | Obésité | 7 | 4.43 \pm 0.98 | |
| | Excès de poids | 4 | 3.50 \pm 0.58 | 0.079 |
| | Obésité | 7 | 4.43 \pm 0.98 | |
| Mange des fruits | Poids normal | 7 | 4.00 \pm 0.82 | 0.545 |
| | Excès de poids | 4 | 4.25 \pm 0.50 | |
| | Poids normal | 7 | 4.00 \pm 0.82 | 1.000 |
| | Obésité | 7 | 4.00 \pm 1.00 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.25 \pm 0.50 | 0.595 |
| | Obésité | 7 | 4.00 \pm 1.00 | |

TABLEAU 20. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon la classification du poids (*suite*)

| Habitude alimentaire | Classification du poids | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--------------------------------|-------------------------|---|--------------------------|-------|
| Mange des légumes cuits | Poids normal | 8 | 3.88 \pm 0.99 | 0.070 |
| | Excès de poids | 4 | 4.75 \pm 0.50 | |
| | Poids normal | 8 | 3.88 \pm 0.99 | 0.754 |
| | Obésité | 7 | 3.71 \pm 0.95 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.75 \pm 0.50 | 0.042 |
| | Obésité | 7 | 3.71 \pm 0.95 | |
| Mange des féculents | Poids normal | 8 | 4.00 \pm 0.76 | 0.512 |
| | Excès de poids | 4 | 4.25 \pm 0.50 | |
| | Poids normal | 8 | 4.00 \pm 0.76 | 0.747 |
| | Obésité | 7 | 3.86 \pm 0.90 | |
| | Excès de poids | 4 | 4.25 \pm 0.50 | 0.376 |
| | Obésité | 7 | 3.86 \pm 0.90 | |
| Mange des crudités | Poids normal | 8 | 4.25 \pm 0.46 | 0.073 |
| | Excès de poids | 4 | 3.50 \pm 0.58 | |
| | Poids normal | 8 | 4.25 \pm 0.46 | 0.130 |
| | Obésité | 7 | 3.57 \pm 0.98 | |
| | Excès de poids | 4 | 3.50 \pm 0.58 | 0.882 |
| | Obésité | 7 | 3.57 \pm 0.98 | |
| Boit du lait | Poids normal | 8 | 4.25 \pm 0.89 | 0.178 |
| | Excès de poids | 4 | 2.75 \pm 1.71 | |
| | Poids normal | 8 | 4.25 \pm 0.89 | 0.295 |
| | Obésité | 7 | 3.57 \pm 1.40 | |
| | Excès de poids | 4 | 2.75 \pm 1.71 | 0.448 |
| | Obésité | 7 | 3.57 \pm 1.40 | |

TABLEAU 20. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon la classification du poids (suite)

| Habitude alimentaire | Classification du poids | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|------------------------------------|-------------------------|---|--------------------------|-------|
| Boit du jus de fruits | Poids normal | 8 | 3.75 \pm 0.71 | 0.227 |
| | Excès de poids | 3 | 4.33 \pm 0.58 | |
| | Poids normal | 8 | 3.75 \pm 0.71 | 0.408 |
| | Obésité | 7 | 3.29 \pm 1.25 | |
| | Excès de poids | 3 | 4.33 \pm 0.58 | 0.109 |
| | Obésité | 7 | 3.29 \pm 1.25 | |
| Mange du pain de blé entier | Poids normal | 8 | 3.75 \pm 0.89 | 0.512 |
| | Excès de poids | 4 | 3.25 \pm 1.26 | |
| | Poids normal | 8 | 3.75 \pm 0.89 | 0.072 |
| | Obésité | 7 | 2.43 \pm 1.51 | |
| | Excès de poids | 4 | 3.25 \pm 1.26 | 0.364 |
| | Obésité | 7 | 2.43 \pm 1.51 | |
| Boit des boissons gazeuses | Poids normal | 8 | 2.88 \pm 0.35 | 0.003 |
| | Excès de poids | 4 | 1.25 \pm 0.50 | |
| | Poids normal | 8 | 2.88 \pm 0.35 | 0.594 |
| | Obésité | 7 | 2.57 \pm 1.40 | |
| | Excès de poids | 4 | 1.25 \pm 0.50 | 0.053 |
| | Obésité | 7 | 2.57 \pm 1.40 | |

TABLEAU 21. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le traitement aux corticostéroïdes

| Habitude alimentaire | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|--|---------------------------------|----|--------------------------|-------|
| Mange de la viande et/ou du poisson | Jamais traité | 4 | 4.25 \pm 0.50 | 0.364 |
| | Présentement traité | 15 | 4.53 \pm 0.52 | |
| | Jamais traité | 4 | 4.25 \pm 0.50 | 0.845 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| | Présentement traité | 15 | 4.53 \pm 0.52 | 0.688 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| Prend 3 repas par jour | Jamais traité | 4 | 3.75 \pm 1.89 | 0.530 |
| | Présentement traité | 16 | 4.44 \pm 1.15 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.75 \pm 1.89 | 0.868 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| | Présentement traité | 16 | 4.44 \pm 1.15 | 0.738 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| Boit de l'eau | Jamais traité | 4 | 3.50 \pm 0.58 | 0.057 |
| | Présentement traité | 15 | 4.33 \pm 0.90 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.50 \pm 0.58 | 0.705 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| | Présentement traité | 15 | 4.33 \pm 0.90 | 0.796 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| Mange des fruits | Jamais traité | 4 | 4.00 \pm 0.82 | 0.768 |
| | Présentement traité | 14 | 4.14 \pm 0.77 | |
| | Jamais traité | 4 | 4.00 \pm 0.82 | 1.000 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| | Présentement traité | 14 | 4.14 \pm 0.77 | 0.910 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |

TABEAU 21. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le traitement aux corticostéroïdes (*suite*)

| Habitude alimentaire | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne ± écart-type | P |
|-------------------------|---------------------------------|----|----------------------|-------|
| Mange des légumes cuits | Jamais traité | 4 | 4.25 ± 0.50 | 0.309 |
| | Présentement traité | 15 | 3.87 ± 0.99 | |
| | Jamais traité | 4 | 4.25 ± 0.50 | 0.845 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 ± 1.41 | |
| | Présentement traité | 15 | 3.87 ± 0.99 | 0.916 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 ± 1.41 | |
| Mange des féculents | Jamais traité | 4 | 4.00 ± 0.00 | 0.546 |
| | Présentement traité | 15 | 3.87 ± 0.83 | |
| | Jamais traité | 4 | 4.00 ± 0.00 | 0.500 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.50 ± 0.71 | |
| | Présentement traité | 15 | 3.87 ± 0.83 | 0.405 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.50 ± 0.71 | |
| Mange des crudités | Jamais traité | 4 | 3.50 ± 0.58 | 0.254 |
| | Présentement traité | 16 | 3.94 ± 0.77 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.50 ± 0.58 | 0.705 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 ± 1.41 | |
| | Présentement traité | 16 | 3.94 ± 0.77 | 0.960 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 ± 1.41 | |
| Boit du lait | Jamais traité | 4 | 3.50 ± 1.73 | 0.660 |
| | Présentement traité | 15 | 3.93 ± 1.03 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.50 ± 1.73 | 0.351 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.00 ± 1.41 | |
| | Présentement traité | 15 | 3.93 ± 1.03 | 0.288 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.00 ± 1.41 | |

TABLEAU 21. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le traitement aux corticostéroïdes (suite)

| Habitude alimentaire | Traitement aux corticostéroïdes | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|------------------------------------|---------------------------------|----|--------------------------|-------|
| Boit du jus de fruits | Jamais traité | 3 | 3.67 \pm 0.58 | 0.764 |
| | Présentement traité | 15 | 3.53 \pm 0.99 | |
| | Jamais traité | 3 | 3.67 \pm 0.58 | 0.797 |
| | Traitement cessé | 2 | 4.00 \pm 1.41 | |
| | Présentement traité | 15 | 3.53 \pm 0.99 | 0.722 |
| | Traitement cessé | 3 | 4.00 \pm 1.41 | |
| Mange du pain de blé entier | Jamais traité | 4 | 3.75 \pm 0.96 | 0.291 |
| | Présentement traité | 15 | 3.07 \pm 1.39 | |
| | Jamais traité | 4 | 3.75 \pm 0.96 | 0.295 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.00 \pm 1.41 | |
| | Présentement traité | 15 | 3.07 \pm 1.39 | 0.468 |
| | Traitement cessé | 2 | 2.00 \pm 1.41 | |
| Boit des boissons gazeuses | Jamais traité | 4 | 1.75 \pm 0.96 | 0.205 |
| | Présentement traité | 15 | 2.53 \pm 0.83 | |
| | Jamais traité | 4 | 1.75 \pm 0.96 | 0.440 |
| | Traitement cessé | 2 | 3.50 \pm 2.12 | |
| | Présentement traité | 15 | 2.53 \pm 0.83 | 0.635 |
| | Traitement cessé | 2 | 3.50 \pm 2.12 | |

TABEAU 22. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le degré de mobilité

| Habitude alimentaire | Degré de mobilité | n | Moyenne ± écart-type | P |
|--|--------------------------------|----------|-----------------------------|----------|
| Mange de la viande et/ou du poisson | Marche seul | 10 | 4.50 ± 0.53 | 0.610 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 4.36 ± 0.67 | |
| Prend 3 repas par jour | Marche seul | 10 | 4.10 ± 1.66 | 0.598 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 4.42 ± 0.90 | |
| Boit de l'eau | Marche seul | 10 | 3.90 ± 0.88 | 0.253 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 4.36 ± 0.92 | |
| Mange des fruits | Marche seul | 9 | 4.33 ± 0.71 | 0.233 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 3.91 ± 0.83 | |
| Mange des légumes cuits | Marche seul | 10 | 4.40 ± 0.70 | 0.028 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 3.55 ± 0.93 | |
| Mange des féculents | Marche seul | 10 | 4.10 ± 0.57 | 0.389 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 3.82 ± 0.87 | |
| Mange des crudités | Marche seul | 10 | 3.90 ± 0.74 | 0.844 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 12 | 3.83 ± 0.83 | |
| Boit du lait | Marche seul | 10 | 3.70 ± 1.42 | 0.913 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 3.64 ± 1.21 | |
| Boit du jus de fruits | Marche seul | 9 | 3.89 ± 0.78 | 0.211 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 3.36 ± 1.03 | |

TABLEAU 22. Significations statistiques des tests t de Student pour le questionnaire de fréquence de consommation selon le degré de mobilité (suite)

| Habitude alimentaire | Degré de mobilité | n | Moyenne \pm écart-type | P |
|------------------------------------|--------------------------------|----------|--|----------|
| Mange du pain de blé entier | Marche seul | 10 | 3.70 ± 1.06 | 0.043 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 2.55 ± 1.37 | |
| Boit des boissons gazeuses | Marche seul | 10 | 2.00 ± 0.94 | 0.040 |
| | Fauteuil roulant à temps plein | 11 | 2.91 ± 0.94 | |